



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Teresa Arianá Ribeiro de Bessa Moreira

VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA

Nome do Curso de Mestrado
I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Abril de 2013

*O amor, quando se revela,
Não se sabe revelar.
Sabe bem olhar p'ra ela,
Mas não lhe sabe falar.*

*Quem quer dizer o que sente
Não sabe o que há-de dizer.
Fala: parece que mente
Cala: parece esquecer*

*Ah, mas se ela adivinhasse,
Se pudesse ouvir o olhar,
E se um olhar lhe bastasse
Pr'a saber que a estão a amar!*

*Mas quem sente muito, cala;
Quem quer dizer quanto sente
Fica sem alma nem fala,
Fica só, inteiramente!*

*Mas se isto puder contar-lhe
O que não lhe ousou contar,
Já não terei que falar-lhe
Porque lhe estou a falar...*

Fernando Pessoa

RESUMO

Cuidar do doente em agonia é uma experiência humana de elevada complexidade pelo confronto inexorável com a morte. Esta etapa da vida envolve presenciar uma experiência de vulnerabilidade e fragilidade, apelando a um processo de cuidados que seja humano e holístico. Partindo deste pressuposto surgiu a questão de investigação *Quais as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?*, com o objetivo de identificar as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia, tendo como finalidade contribuir para um processo de cuidar humano ao doente em agonia e para o bem-estar dos enfermeiros.

Estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorreu-se à entrevista semi-estruturada para a recolha de dados, realizada a enfermeiros, num serviço de medicina de um hospital de agudos do Norte. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: Para os enfermeiros a forma como cada pessoa vivência este processo é única, com necessidades específicas. Consideram a promoção do conforto físico como a intervenção com maior impacto para os bons cuidados ao doente em agonia, focando-se nos posicionamentos e cuidados de higiene. Revelam que atitudes comunicacionais empáticas como dar carinho, demonstrar respeito, utilizar a escuta ativa, usar o humor, usar o toque, disponibilizar-se, dar privacidade, satisfazer necessidades, favorecem a inter-relação. A maioria percebe a família como um sistema de apoio inadequado às exigências do doente e para a envolver no processo de cuidados intervêm essencialmente no alargamento do horário de visita e promovem a sua participação nos cuidados. Face à morte, adotam estratégias de coping como evitamento, fuga, abstração, conspiração do silêncio e aceitação da morte como positiva. As dificuldades sentidas centram-se em responder às necessidades efetivas do doente, sendo a necessidade com maior enfoque ter maior suporte no alívio da dor. Na relação de ajuda procuram respeitar o carácter único do doente, de forma a minimizar a possibilidade de sofrer burnout.

Conclusão: Ficou demonstrado pelo estudo, a existência de dois paradigmas de intervenção no cuidado ao doente em agonia e sua família. O modelo biomédico ainda está bastante impregnado, no entanto, vai disseminando-se o modelo centrado nas necessidades individuais do doente e família. Embora este doente se encontre numa fase agónica exigindo cuidados de conforto, já há enfermeiros que prestam estes cuidados atendendo às necessidades físicas, psicológicas e espirituais.

A necessidade de formação é sentida pelos enfermeiros como fundamental para o desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas.

PALAVRAS-CHAVE: doente em agonia, processo de cuidar em enfermagem, vivências

Abril de 2013

ABSTRACT

Caring for the dying patient is a human experience of high complexity by inexorable confrontation with death. This stage of life involves witness an experience of vulnerability and fragility, calling for a process of care that is humane and holistic. Under this assumption arose research question What are the experiences of nurses in process the care of the patient in agony?, with the goal of identifying the experiences of nurses in process the care of the patient in agony, with finality a contribute to a process of human care the patient in agony and to the well-being of nurses.

The qualitative nature study, a case study. We used semi-structured interviews to collect data, performed the nurses, of a medicine service of an acute hospital North. The data were subjected to content analysis.

Results: For nurses the form how each person lives this process is unique, with specific needs. Consider the promotion of physical comfort as the intervention with the greatest impact for the good care of the patient in agony, focusing on positioning and hygiene care. Reveal than attitudes empathetic communication as give affection, demonstrate respect, use the active listening, use the humor, use the touch, make available to give privacy, satisfy needs, promotes the inter-relationship. Most perceives the family as a support system inappropriate for the exigency of patient and to for the involve in the process of care intervenes essentially in the extension of visiting hours and promotes their participation in cares. At moment to death, adopts coping strategies such as avoidance behavior, escape, abstraction, conspiracy of silence and acceptance of death as positive. The felt difficulties are centered in respond to the actual needs of patients, being the need with larger focus have greater support for on pain relief. In the help relation looking respect the unique character of the patient, to minimize the possibility than suffer burnout.

Conclusion: In this study stood demonstrated the existence of two paradigms of intervention in care to patient in agony and his family. The biomedical model is still quite impregnated, however, will go been disseminating the centred model on the individual needs of the patient and family. Embora a paciente se encontra em fase de agonia exigindo cuidados de conforto, já existem enfermeiros que prestam este atendimento dando atenção às necessidades físicas, psicológicas e espirituais.

The need for training is felt by nurses as crucial to the development of technical, scientific and human.

KEYWORDS: patient in agony; process of nursing care; experiences

April 2013

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho não teria sido possível sem o apoio e a colaboração de muitas pessoas. Assim, cumpre-me agradecer a todos que de modo especial e direta ou indiretamente contribuíram para a concretização deste estudo e me ajudaram a atingir mais um dos meus objetivos pessoais.

À minha orientadora Professora Doutora Manuela Cerqueira pelo apoio, estímulo, dedicação, amizade e pelos conhecimentos e saberes partilhados que me ajudaram a evoluir em todo este processo.

Ao Conselho de Administração da Instituição onde se realizou o estudo, com um agradecimento em especial à Enfermeira Diretora Ana Fravica.

Aos enfermeiros da unidade de medicina de Fafe pela sua calorosa disponibilidade e paciência na partilha das suas vivências e experiências.

À Enfermeira Dárida Gomes pelas palavras de amizade e de ajuda que me apoiaram em muitos momentos difíceis. Sem a sua sumptuosa cooperação este trabalho não teria sido possível. Obrigada!

Ao Enfermeiro Filipe Meireles, ao Enfermeiro Isaías Mendes e à Enfermeira Mónica Rebelo pela sua preciosa colaboração que me ajudaram a enriquecer este trabalho.

A todos os amigos pela presença e palavras de amizade e ânimo.

Aos meus Pais pelo amor que me dedicam todos os dias e por estarem sempre do meu lado nesta caminhada da vida.

E finalmente, mas não menos importante, ao Vitor pelo amor, paciência, companheirismo e compreensão demonstrado ao longo deste percurso.

LISTAS DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP (2006a, 2006b)	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
ANCP (2009)	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APA	American Psychological Association
APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CHAA, EPE	Centro Hospitalar do Alto Ave, Entidade Pública Empresarial
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DGS	Direção Geral de Saúde
DR	Diário da República
E	Entrevista
ECI	Equipas de Cuidados Continuados Integrados
ESAS	Edmonton System Assessment Scale
ICN	International Council of Nurses
IPO	Instituto Português de Oncologia
LCP	Liverpool Care Pathway
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde
p.	página
PNCD	Programa Nacional de Controlo da Dor
PNCP	Programa Nacional de Cuidados Paliativos
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
s. d.	sem data
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
s. p.	sem página
SNS	Serviço Nacional de Saúde
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
WHO	World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO -----	21
-------------------------	-----------

I PARTE

A COMPLEXIDADE DO PROCESSO DE CUIDAR FACE AO DOENTE EM AGONIA

CAPÍTULO I - O DOENTE EM AGONIA NO CONTEXTO HOSPITALAR -----	25
1. DOENTE EM AGONIA – CONCEPTUALIZAÇÃO -----	27
2. CARATERÍSTICAS FISIOLÓGICAS DO DOENTE EM AGONIA: UM FOCO DE INTERVENÇÃO -----	31
2.1. PRINCÍPIOS DO PLANO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	34
2.2. CONTROLO DE SINTOMAS EM AGONIA: UM FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO CONFORTO-----	36
2.2.1. Dor-----	38
2.2.2. Dispneia / Estertor Respiratório-----	39
2.2.3. Alterações Neurológicas-----	41
2.2.4. Alterações Nutricionais e de Hidratação-----	41
2.2.5. Imobilidade e Cuidados com a Pele-----	42
2.2.6. Cuidados com Mucosas e Conjuntivas-----	43
3. FAMILIARES DO DOENTE EM AGONIA: NECESSIDADES DE SUPORTE E APOIO EMOCIONAL -----	45
CAPÍTULO II - VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE EM AGONIA -----	51
1. A FILOSOFIA E OS PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS -----	53
2. O ENFERMEIRO NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA -----	61
2.1. COMUNICAÇÃO COM O DOENTE EM AGONIA E FAMÍLIA-----	64
2.2. A INTERAÇÃO ENTRE A EQUIPA DE SAÚDE-----	70
3. O CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA E O BURNOUT -----	73

II PARTE

O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE EM AGONIA E SUA FAMÍLIA

REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

CAPÍTULO III – PARADIGMA QUALITATIVO E OPÇÕES METODOLÓGICAS – MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO	79
1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	81
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS – MÉTODOS E TÉCNICAS	89
2.1. ESTUDO DE CASO	91
2.2. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS	93
2.2.1. Entrevista Semi-estruturada	93
2.2.2. Realização das entrevistas	95
2.3. TERRENO DE PESQUISA	96
2.4. POPULAÇÃO DO ESTUDO	98
2.5. TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS	100
2.6. QUESTÕES ÉTICAS	102

III PARTE

VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA E SUA FAMÍLIA DA ANÁLISE À DISCUSSÃO

CAPÍTULO IV – ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	105
1. AS VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDADO DO DOENTE EM AGONIA	107
1.1. REPRESENTAÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA	108
1.2. INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA	112
1.3. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA	117
1.4. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA	121

1.5.	ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	125
1.6.	ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	127
1.7.	NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	129
1.8.	DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	134
1.9.	SENTIMENTOS / EMOÇÕES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	140
1.10.	SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	145
CAPÍTULO V – A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS-----		149
1. AS VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDADO DO DOENTE EM AGONIA-----		151
1.1.	REPRESENTAÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA-----	151
1.2.	INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA-----	154
1.3.	ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	158
1.4.	PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA -----	164
1.5.	ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	167
1.6.	ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	169
1.7.	NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	173
1.8.	DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	178
1.9.	SENTIMENTOS / EMOÇÕES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	184
1.10.	SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA-----	188

2. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO-----	191
---	------------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	195
--	------------

ANEXOS

ANEXO I	CRONOGRAMA-----	207
ANEXO II	PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO CHAA, EPE-----	211
ANEXO III	DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO-----	215
ANEXO IV	DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO-----	219

APÊNDICES

APÊNDICE I	GUIÃO DA ENTREVISTA-----	225
APÊNDICE II	EXEMPLAR DE UM ENTREVISTA-----	229
APÊNDICE III	GRELHA DA ANÁLISE DE CONTEÚDO-----	239

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA N.º 1	Chronic Illness in the Elderly Typically Follows Three Trajectories----	55
FIGURA N.º 2	The Older “Transition” Model of Care Versus a “Trajectory” Model----	57
FIGURA N.º 3	Fatores que interferem no Processo Interação Enfermeiro-Doente---	83
FIGURA N.º 4	Área de Influência do CHAA, EPE-----	97

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO N.º 1	Distribuição percentual da faixa etária dos enfermeiros-----	99
GRÁFICO N.º 2	Distribuição percentual do sexo dos enfermeiros-----	99
GRÁFICO N.º 3	Distribuição percentual da experiência profissional em medicina----	100
GRÁFICO N.º 4	Porcentagem de enfermeiros com formação em cuidados paliativos-----	100

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA N.º 1	Principais alterações nos últimos dias ou horas de vida-----	32
TABELA N.º 2	Frequência de sintomas nos 3 últimos dias de vida-----	33
TABELA N.º 3	Conferência Familiar-----	49
TABELA N.º 4	SPIKES – 6 Passos-----	68
TABELA N.º 5	Sintomatologia de ordem física, psicológica, comportamental e profissional vivenciada por indivíduos que experimentam o burnout--	76
TABELA N.º 6	Caracterização do <i>corpus</i> de análise – enfermeiros-----	98
TABELA N.º 7	Áreas temáticas das <i>Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia</i> -----	108

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO N.º 1	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Representações dos enfermeiros relativo ao doente em agonia</i> ----	111
QUADRO N.º 2	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Intervenções dos enfermeiros para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia</i> -----	116
QUADRO N.º 3	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	120

QUADRO N.º 4	Quadro resumo das categorias e subcategorias da <i>Perceção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	124
QUADRO N.º 5	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	126
QUADRO N.º 6	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Estratégias de coping adotadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	129
QUADRO N.º 7	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	133
QUADRO N.º 8	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	139
QUADRO N.º 9	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Sentimentos/Emoções sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	144
QUADRO N.º 10	Quadro resumo das categorias e subcategorias das <i>Sugestões dos enfermeiros para vivenciarem menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia</i> -----	148

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA N.º 1	Representação dos enfermeiros relativo ao doente em agonia---	109
DIAGRAMA N.º 2	Intervenções dos enfermeiros para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia-----	112
DIAGRAMA N.º 3	Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia-----	117
DIAGRAMA N.º 4	Perceção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia-----	121
DIAGRAMA N.º 5	Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia-----	125
DIAGRAMA N.º 6	Estratégias de coping adotadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia-----	127

DIAGRAMA N.º 7	Necessidades dos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia-----	130
DIAGRAMA N.º 8	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia-----	134
DIAGRAMA N.º 9	Sentimentos/Emoções sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia-----	140
DIAGRAMA N.º 10	Sugestões dos enfermeiros para vivenciarem menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia-----	145

INTRODUÇÃO

O mundo está a envelhecer rapidamente. A proporção de pessoas com sessenta ou mais anos vai duplicar de 11% em 2006 para 22% em 2050. A Europa é uma das regiões do mundo mais afetada por esta situação (WHO, 2007). Associado a este facto, o padrão de doença terminal está a mudar e as pessoas vivem cada vez mais com co-morbilidades e problemas de saúde complexos graves, por longos períodos. E consequentemente, mais pessoas precisam de ajuda no final da vida (Payne, Seymour & Ingleton, 2008). Deste modo, o acentuar do envelhecimento da população e o número crescente de doenças crónicas, progressivas e incuráveis representam um grande desafio para os serviços de saúde, na medida em que há uma crescente carência de cuidados mais humanizados e adequados às necessidades não só físicas, como também psicológicas, sociais, religiosas e espirituais da pessoa que vivência um processo de doença terminal.

A par desta situação, o aumento do número de famílias nucleares e reduzidas, o aumento do isolamento social, a existência de uma sociedade cada vez mais tecnicista, mecanizada e impessoal fizeram com que a morte do doente em fim de vida fosse transferida do seio da família, para o contexto hospitalar. Por conseguinte, assiste-se a uma transformação do significado da morte, passando esta a ser socialmente vista como um fracasso e tabu, no qual se tem verificado uma vinculação de comportamentos e atitudes de negação e evitamento. É certo que todos estes fatores têm influência no modo como a pessoa vive os últimos momentos que antecedem à sua morte. Assim, a focalização no curar, um inadequado controlo de sintomas, a ausência da família, uma comunicação pobre e ineficaz e a hospitalização são sem dúvida fatores geradores de intenso sofrimento biopsicossocial e espiritual para o doente que vivência os seus últimos dias ou horas de vida.

Assim, a transferência da morte do contexto domiciliário para contexto hospitalar implica sem dúvida, uma necessidade de mudança nas políticas de saúde e ao mesmo tempo de atitudes por parte dos profissionais de saúde. Os hospitais de agudos têm uma política de cuidados mais focalizada no curar do que propriamente no cuidar, sendo que doentes portadores de doenças crónicas, progressivas e incuráveis muitas vezes já em situação de agonia, quando internados em serviços hospitalares são tratados com o estatuto de doentes agudos. Esta cultura “curativa” acaba por se mostrar inadequada e ineficaz como resposta às reais necessidades expressas pelo doente e sua família, pois o intensivismo e a obstinação em terapêuticas inúteis não trazem qualquer tipo de benefício para o doente, impedem que a morte decorra como um processo natural, causam sofrimento no doente, na família e no profissional de saúde perante a impotência e frustração face à

morte e repercute-se em elevados custos para a instituição hospitalar. Deste modo, a filosofia dos cuidados paliativos, bem como, a existência de profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, qualificados para cuidar deste tipo de doentes cada vez mais frequente, é uma necessidade emergente dos hospitais de agudos. Podemos assim afirmar que os cuidados paliativos preenchem esta lacuna dos cuidados hospitalares e visam segundo a OMS, promover o máximo de conforto e qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam uma doença grave, progressiva e incurável, prevenindo e aliviando o sofrimento das várias dimensões da pessoa.

Também se torna necessário a mudança de atitudes dos profissionais de saúde no que concerne ao reconhecimento de que os cuidados de saúde nem sempre podem ser o curar. Sem dúvida que

“os profissionais de saúde estão muito mais preparados e motivados para enfrentar a doença, tratar a sua causa e tentar evitar a morte do que para prestar cuidados ao doente em fim de vida. Assim, na maior parte das situações, o «tratar» sobrepõe-se ao verdadeiro «cuidar», e as atenções voltam-se para a doença, esquecendo a pessoa doente e a sofrer”
(Pacheco, 2004, p. 64).

O enfermeiro é o profissional de saúde mais próximo do doente e da família, porque é o que passa mais tempo junto de ambos e lhes presta maior número de cuidados. Por conseguinte, o enfermeiro é o que estabelece uma relação de ajuda mais íntima com o doente e a sua família, o que lhe proporciona um conhecimento mais atento e profundo do doente enquanto pessoa única e singular nas várias dimensões que a compõem. O facto de conhecer melhor o doente possibilita-lhe detetar com maior destreza e facilidade as necessidades efetivas do doente e sua família e dar respostas mais adequadas às mesmas. No entanto, quando confrontados com o cuidado de doentes em agonia, isto é, doentes que vivem os seus últimos dias ou horas de vida, muitas vezes sentem dificuldades em lidar com a situação, devido à complexidade da relação enfermeiro – doente – família. Acabam por adotar comportamentos e atitudes menos adequados à exigência da situação, o que interfere no processo de cuidar, e, pode condicionar esta última etapa de crescimento e reconciliação do doente consigo, com os outros, com o ambiente e com Deus. Neste sentido, *“pensar na morte no hospital exige dos enfermeiros, um duplo enfoque: o médico e o psicossocial, de forma a construir um processo de morrer humanizado e individualizado preservando assim, o valor da identidade pessoal”* (Cerqueira, 2010, p. 15). É compreender que morrer com dignidade é uma decorrência do viver dignamente, sendo para isso necessário uma reflexão, aceitação e compromisso com o cuidar da pessoa na dimensão física, psicológica, social e espiritual no adeus final.

Perante esta realidade pareceu-nos pertinente efetivar o estudo “*Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*”, no qual emergiu a seguinte questão de investigação: *Quais as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?*. Este estudo pretende assim contribuir para um processo de cuidar humano ao doente em agonia e para o bem-estar dos enfermeiros.

Com o intuito de dar resposta ao nosso estudo, optámos por um estudo de carácter qualitativo cujo objetivo geral é *Identificar as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*. Sendo uma preocupação constante a compreensão dos significados que os enfermeiros atribuem às suas experiências no processo de cuidar do doente em agonia, foram igualmente construídos os seguintes objetivos:

- Identificar as representações dos enfermeiros relativo ao doente em agonia;
- Identificar as necessidades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Identificar as dificuldades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Identificar as intervenções realizadas pelos enfermeiros para proporcionar o melhor cuidado ao doente em agonia;
- Identificar as medidas adotadas pelos enfermeiros no sentido de minimizar as suas dificuldades no cuidar do doente em agonia;
- Identificar os sentimentos/emoções dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia.

O presente estudo encontra-se organizado em três partes. A primeira parte pretende conceptualizar o objeto de estudo através da fundamentação teórica das temáticas submetidas à investigação. Trilhamos assim, uma perspetiva de compreensão da complexidade do processo de cuidar do doente em agonia em contexto hospitalar para o enfermeiro, de forma a dar uma orientação a todo o processo de investigação.

Na segunda parte é problematizado o objeto de estudo através da argumentação sistemática da pertinência e importância da realização do mesmo, com enfoque nas motivações e justificações pessoais e profissionais do investigador. De seguida é apresentado o decurso da investigação empírica, fundamentando o desenho do estudo, os referenciais teóricos e metodológicos adotados, efetuando uma descrição o mais completa possível do percurso metodológico desde a recolha até à análise dos dados.

A terceira parte é composta pela análise e apresentação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas aos enfermeiros participantes no estudo, seguida da sua

discussão. Neste capítulo da discussão dos resultados segue-se à contextualização e comparação dos dados deste estudo com outros estudos semelhantes encontrados no domínio da temática estudada, de forma a fundamentar os achados nas categorias encontradas numa perspectiva de complementaridade.

Por fim, são apresentadas as conclusões e limitações do estudo, onde emergem novos problemas pertinentes para serem objetos de novas investigações que poderão complementar o presente estudo.

Para a conceção deste trabalho foram privilegiadas as fontes primárias de informação com recurso a livros e artigos científicos originais de autores de referência, de publicações periódicas, obtidas através de bases de dados científicas fidedignas. Também foi utilizado o motor de pesquisa Google. Para a referenciação bibliográfica e citações recorreu-se às normas da APA.

I PARTE
A COMPLEXIDADE DO PROCESSO DE CUIDAR
FACE AO DOENTE EM AGONIA

CAPÍTULO I

O DOENTE EM AGONIA NO CONTEXTO HOSPITALAR

1. DOENTE EM AGONIA - CONCEPTUALIZAÇÃO

“Oh, morte, teu servo bate à minha porta.
Ele cruzou o mar desconhecido e trouxe ao meu lar o teu chamado.
A noite é como breu e meu coração treme de medo;
Mesmo assim, tomarei da lâmpada, abrirei os portões, e farei vênias em sinal de boas-vindas.
É o teu mensageiro que está à minha porta.
Eu o venerarei de mãos postas e com lágrimas nos olhos.
Eu o venerarei, colocando a seus pés o tesouro do meu coração.
Ele retornará com a missão cumprida, deixando uma sombra escura na manhã do meu dia;
e, em meu lar desolado, só permanecerá o meu desamparo ser,
última oferta de mim para ti.”

Tagore (como citado em Kübler-Ross, 1996, p. 195)

A trajetória de uma doença crônica grave, progressiva e incurável vai sofrendo oscilações com o decorrer do tempo, que tanto *“podem ser de uma melhoria dos sintomas e uma certa estabilização, alternando com períodos de exacerbação e progressão”* (Pacheco, 2004, p.53). À medida que a doença evolui, os períodos de agudização sobrepõem-se aos de estabilização, sendo estes cada vez mais frequentes e prolongados (Pacheco, 2004). A doença deixa de responder aos tratamentos com intuito curativo, sendo evidente a progressão da doença e o agravamento do estado de saúde do doente, até chegar a um momento de deterioração geral marcado (Barbosa & Neto, 2010). Surge assim nova sintomatologia que transmite uma consciencialização da proximidade da morte pelo doente, família e profissionais de saúde (Pacheco, 2004).

Esta etapa de últimos dias ou horas de vida designa-se por agonia. O conceito de doente agónico muitas vezes é confundido com o de doente terminal. Segundo os *Standards de Cuidados Paliativos do Servei Catalá de la Salut* (1995 como citado em ANCP, 2006a, pp. 5-6), o doente terminal é

“aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses. Os doentes agónicos são, entre estes, aqueles que previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida”.

Deste modo, os doentes agónicos representam um subgrupo dos doentes em situação paliativa e terminal, que continuam a necessitar de um cuidado específico e especializado para manter a qualidade de vida até ao fim (Barbosa & Neto, 2010). Segundo Adam (1997) esta última fase pode ser geralmente antecipada, mas às vezes a deterioração pode ocorrer repentinamente e ser demasiado angustiante. A agonia é então marcada por uma evolução gradual e natural da doença, com um agravamento que se constata de

dia para dia e com evidente degradação do estado geral. Caracteriza-se por mudanças clínicas, fisiológicas podendo aparecer novos sintomas ou agravar os que já existem. É um processo que pode demorar *“horas ou dias, sendo mais demorada nos doentes jovens, com perfil de lutadores ou naquelas pessoas com problemas não resolvidos”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 387).

É importante que os profissionais de saúde saibam identificar os sinais clínicos de agonia e estejam preparados para o aparecimento de novas situações geradoras de intenso sofrimento, pois, só assim é que conseguem adequar os cuidados às reais necessidades do doente e da sua família. O uso de medidas terapêuticas de forma fútil e obstinada devem ser evitadas porque, os seus efeitos nocivos têm maior impacto em relação aos benefícios, o que provoca intenso sofrimento no doente e na sua família. O recurso desmesurado de medidas de obstinação terapêutica *“pode resultar num número crescente de pessoas completamente dependentes de suporte hospitalar de última geração”*, o que acarreta enormes custos financeiros para o sistema de saúde (ANCP, 2009, p. 290). Nesta linha de pensamento, a morte não deve ser antecipada e muito menos adiada. É importante que esta última fase decorra como um processo natural do ciclo vital da pessoa, cujo papel do profissional de saúde é promover o máximo de conforto e bem-estar físico, psicológico, social e espiritual possível ao doente e à sua família.

A consciencialização da iminência da morte tem um grande impacto emocional sobre o doente, a família e a equipa de saúde, o que pode dar lugar a crises de claudicação emocional familiar, sendo básica a sua prevenção e em caso de esta se instalar, dispor de recursos adequados para a sua resolução (SECPAL, 2005). É um momento que *“suscita sentimentos e emoções muito fortes, que nada se parecem com o pensar a morte do outro”* (Pacheco, 2004, p. 55). É uma situação única revestida de singularidade para o doente e para a sua família pois, *“é um período de expressão de sentimentos”* (perda, medo, ansiedade, incerteza, angústia), *“de despedidas, de conclusões, de encerrar ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 388).

Sem dúvida que o domicílio é certamente o lugar desejado por muitos doentes para passar os seus últimos dias de vida. A casa onde o doente viveu, corresponde ao lugar que lhe transmite mais segurança, proteção, autocontrolo e autonomia sobre a sua situação e permite-lhe estabelecer maior intimidade e proximidade com os seus familiares e amigos mais próximos. Para que esta situação se torne possível é necessário existir equipas de suporte a nível comunitário devidamente treinadas e flexíveis, capazes de dar

apoio e acompanhamento ao doente em agonia e à sua família. Também os hospitais de agudos ficam aquém ao nível de equipas com profissionais devidamente preparados para atender este tipo de doentes. Os internamentos em unidades de agudos são geradores de intenso sofrimento, devido à falta de resposta às principais necessidades do doente e pela dificuldade em envolver a família no cuidado (Barbosa & Neto, 2010). No entanto, ciente das limitações em termos de recursos existentes no nosso sistema de saúde, devidamente preparados e organizados para o atendimento de doentes em fase terminal, nomeadamente em agonia, quer no domicílio quer a nível hospitalar, existem situações que requerem internamento num serviço adequado, sendo elas:

- *“Presença de sintomas de difícil controlo (como a dor, dispneia ou agitação);*
- *Fadiga ou claudicação familiar;*
- *Pedido expresso do doente ou familiares, depois de devidamente ponderado com a equipa terapêutica;*
- *Inexistência ou inaptidão evidente dos cuidadores para prestar cuidados”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 388).

O objetivo central dos cuidados paliativos nesta fase consiste em *“proporcionar o máximo de conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida”*, evitando assim, tratamentos que possam acelerar ou atrasar o processo de transição da morte. (Barbosa & Neto, 2010, p. 389). Neste contexto, *“a aceitação da finitude como parte da natureza humana e o respeito pela dignidade da pessoa”* são dois princípios fundamentais na fase de agonia (Santos, 2011, p. 627). Segundo Adam (1997), o controlo de sintomas, a comunicação eficaz e adequada e o apoio à família são uma prioridade, e, a natureza da doença primária torna-se menos importante. Deste modo, as constantes de conforto (presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico) assumem especial atenção nesta etapa, mais do que outras intervenções padronizadas (Barbosa & Neto, 2010).

Neste sentido, os profissionais de saúde desempenham um papel preponderante no processo de cuidar, quer assegurando um controlo de sintomas adequado, quer preparando o doente e a família para este momento. É na equipa que a família procura orientação sobre o que está a acontecer, sobre o que deve esperar e sobretudo como deve proceder durante a fase de agonia e após a morte. É importante que a equipa seja flexível para se conseguir adaptar à grande diversidade de necessidades expressas por cada doente e sua família (Barbosa & Neto, 2010).

2. CARACTERÍSTICAS FISIOLÓGICAS DO DOENTE EM AGONIA: UM FOCO DE INTERVENÇÃO

Os cuidados paliativos visam um conjunto de cuidados ao doente em agonia cujo objectivo é promover o controlo de sintomas eficaz, prevenir complicações das últimas horas de vida, suavizar a agonia final, além de evitar o encarniçamento terapêutico e intensivismo considerados inúteis. Reconhecer o processo de transição da morte é uma das tarefas mais difíceis para os profissionais de saúde. É conseguir perceber que a partir de determinado momento da evolução da doença, ocorre um rápido declínio funcional irreversível, acompanhado por um intenso sofrimento tanto para o doente como para a sua família. As atitudes terapêuticas recomendadas nesta fase são preservar a qualidade de vida e a dignidade do doente, sem tornar o tratamento mais cruel que a própria doença e atender prioritariamente às necessidades do doente em termos de alívio dos sintomas (ANCP, 2009).

Durante esta etapa podem surgir novos sintomas ou agudizar-se os já existentes. O doente em agonia apresenta geralmente um conjunto de alterações fisiológicas comuns que facilitam o seu diagnóstico. Geralmente estes sintomas não aparecem isolados mas sim em simultâneo, destacando-se:

- *“Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de oscilação/diminuição do nível de consciência, alguma desorientação e dificuldades na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma e, habitualmente, o doente passa a maior parte ou a totalidade do dia acamado;*
- *Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos (sólidos e líquidos);*
- *Falência de múltiplos órgãos (por exemplo, traduzida na diminuição da diurese, retenção urinária, aparecimento de edemas periféricos e farfalheira), acompanhada, por vezes, de falência do controlo de esfíncteres e de alterações da temperatura corporal e da coloração da pele (livores e cianose);*
- *Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração (apneias/polipneia e estertor) e as perturbações da consciência possam a ganhar relevo;*
- *Sintomas psico-emocionais, como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;*
- *Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da proximidade da morte” (Barbosa & Neto, 2010, pp.389-390).*

Para realizar uma gestão eficiente de cada sintoma, os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados ao doente em agonia, precisam de ter um conhecimento da causa de cada sintoma, da fisiopatologia subjacente e da farmacologia apropriada a usar (Emanuel,

Ferris, Von Guntes & Von Roenn, 2010). Na tabela n.º 1 estão resumidos os sinais e sintomas mais comuns.

TABELA N.º 1 - Principais alterações nos últimos dias ou horas de vida

PRINCIPAIS ALTERAÇÕES NOS ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA	
MUDANÇAS	MANIFESTAÇÕES
Fadiga / Astenia	Diminuição de funções (higiene) Incapacidade de se deslocar à volta da cama Incapacidade para elevar a cabeça da almofada
Isquemia Cutânea	Eritema sobre as proeminências Solução da continuidade da pele Úlceras
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia Ingestão deficiente Aspiração / Asfixia Perda de peso, massa muscular e de tecido adiposo
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente Aspiração Edema periférico provocado pela hipoalbuminémia Desidratação, secura das mucosas / conjuntiva
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia Hipertensão seguida de hipotensão Arrefecimento periférico Cianose periférica e central <i>Livedo reticularis</i> Atraso da circulação venosa Urina escura Oligúria, anúria
Disfunção neurológica	
Diminuição do nível de consciência	Sonolência crescente Dificuldade em despertar Ausência de reação a estímulos verbais ou tácteis
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras Palavras monossilábicas Frases curtas e tardias Respostas desajustadas Sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva Agitação, inquietação Movimentos repetitivos, sem sentido Gemido, lamentação
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (inicialmente aumenta, e depois diminui)

	Diminuição do volume corrente de ar Padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de ingerir	Disfagia Tosse, engasgamento Perda do reflexo de deglutição Acumulação de secreções orofaríngeas e traqueais Gorgolejo
Perda do controlo dos esfíncteres	Incontinência vesical ou intestinal Maceração da pele Candidíase perineal
Dor	Tensão ou contração da pele entre os olhos e/ou na fronte (“fazer caretas”)
Perda da capacidade de encerrar as pálpebras	Olhos abertos Visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	
“Explosão” de energia imediatamente antes do momento da morte Aspiração, sufocação	

Fonte: (Emanuel *et al*, 2010, p.3)

É de salientar que os sintomas podem variar de acordo com a origem da doença, sendo que os sintomas respiratórios e o delírio assumem na agonia maior relevância em detrimento da dor (tabela n.º 2) (Barbosa & Neto, 2010).

TABELA N.º 2 – Frequência de sintomas nos 3 últimos dias de vida

FREQUÊNCIA DE SINTOMAS NOS 3 ÚLTIMOS DIAS DE VIDA	
Confusão	55%
Respiração Ruidosa / estertor	45%
Agitação	43%
Dor	26%
Dispneia	25%
Náuseas e vômitos	14%

Fonte: (Adaptado de F. Nauck et al.; EJPCare 2000, como citado em Barbosa & Neto, 2010, p. 393)

Alguns destes sintomas podem ser condicionados e até mesmo agravados pela presença de retenção urinária, fecalomas e úlceras de pressão. Num doente em agonia, o aparecimento súbito de agitação é impreterível excluir a presença de fecalomas e/ou retenção urinária (Barbosa & Neto, 2010).

É importante que os profissionais de saúde tenham atenção a todas estas alterações fisiológicas no doente para intervir de modo adequado, mas acima de tudo é fundamental que estes discutam as prioridades, bem como, o planeamento dos cuidados baseados

numa comunicação assertiva e empática com o doente e sua família com o intuito de controlar os sintomas, promover conforto e bem-estar e cuidar da dimensão psicológica, afetiva, emocional e espiritual do doente em agonia que são a base do cuidado nesta fase (Santos, 2011).

2.1. PRINCÍPIOS DO PLANO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Durante os últimos dias ou horas de vida, o doente continua a necessitar de cuidados especializados. O plano de cuidados é individual e personalizado e deve dar resposta às necessidades globais tanto do doente como da sua família (Barbosa & Neto, 2010). Além de contemplar a terapêutica específica para cada sintoma fisiológico, o plano de cuidados também deve ter em conta medidas de conforto, apoio psico-emocional ao doente e à família, para um controlo rigoroso de sintomas (ANCP, 2009). Como a condição do doente e a capacidade da família para lidar com a situação pode mudar com frequência, é assim, fundamental que o plano de cuidados seja reavaliado regularmente e os objectivos terapêuticos redefinidos conforme as necessidades (Emanuel *et al*, 2010). A terapêutica farmacológica dirigida ao doente em agonia *“tem de seguir uma lógica de racionalidade terapêutica de forma muito cuidadosa”* (ANCP, 2009, p. 296). É muito importante simplificar a medicação e adequar a via de administração (Barbosa & Neto, 2010). Para a maioria dos medicamentos utilizados para o tratamento de doenças crónicas (anti-hipertensores, antidiabéticos orais, anticoagulantes, antidepressivos, diuréticos, protetores gástricos, multivitaminas, corticoides, broncodilatadores), a sua administração deve ser ponderada e suspensos os que não oferecem qualquer benefício terapêutico para o doente nesta fase (ANCP, 2009). Também a via de administração deve ser bastante prudente pois, quando a via oral está comprometida, as vias de eleição são a via subcutânea e a via rectal. Ambas implicam menos riscos e desconforto para o doente (SECPAL, 2005).

É fundamental fomentar junto do doente e da sua família que *“os cuidados continuam a ser ATIVOS”* e obedecem aos seguintes princípios:

- *“As expectativas biológicas previsíveis para cada doente;*
- *Os objetivos da terapêutica e os benefícios de cada tratamento;*
- *Os efeitos adversos de cada tratamento;*
- *A necessidade de não prolongar a agonia, bem como de não abreviar a morte”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 390).

Não obstante, a avaliação que os profissionais de saúde fazem dos sintomas nos últimos dias de vida pode ser diferente da avaliação do doente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008). Bem como, as alterações na condição do doente podem ocorrer subitamente e inesperadamente, sendo que os cuidados devem ser capazes de responder rapidamente. Isto é particularmente importante quando o doente está em casa, para evitar a readmissão hospitalar desnecessária (Emanuel *et al*, 2010). É fundamental *“fomentar uma ATITUDE PREVENTIVA, de forma a nos anteciparmos a possíveis complicações que possam vir a ocorrer”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 391). Deste modo, os últimos dias ou horas de vida de uma pessoa devem ser tão positivas quanto possível e uma preparação antecipada e educação da família são essenciais para reduzir os níveis de ansiedade, stress, desconforto que possam surgir (Emanuel *et al*, 2010). Os familiares sempre que possível devem *“participar nas decisões a adotar e tomar parte ativa dos cuidados”* (Barbosa & Neto, 2010, p.391). Assim sendo, as alterações propostas, como por exemplo, a suspensão de terapêutica farmacológica fútil ou a simplificação alimentar deve ser devidamente explicada à família para que não seja interpretada como um desinvestimento ou abandono por parte da equipa.

De igual modo, algumas situações, como por exemplo, suspender tratamentos considerados fúteis, desproporcionados e inadequados, nomeadamente, a hidratação artificial, a entubação nasogástrica ou a sedação do doente em agonia, podem levantar dilemas éticos nos profissionais de saúde, e consequentemente, dificuldade nas tomadas de decisão. A fim de reduzir essas dúvidas e tensões é basilar discutir e decidir o plano de cuidados de cada doente em equipa multidisciplinar (Barbosa & Neto, 2010). Também *“a decisão sobre o local da morte, seja em hospital ou em domicílio, deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida com a equipe e consideradas as condições e recursos de apoio, como estrutura domiciliar, familiar e do cuidador”* (ANCP, 2009, p. 298). Nesta fase da doença, as intervenções executadas para o controlo de sintomas são praticamente as mesmas que se utilizam em fases anteriores, independentemente da etiologia da patologia, e depende dos recursos existentes, da formação e da experiência da equipa. É crucial que o plano terapêutico seja definido tendo por base a adequação da via de administração dos fármacos, a adequação e simplificação da medicação, antecipação de eventuais complicações e a implementação de um conjunto de medidas gerais (Barbosa & Neto, 2010). Por sua vez, quando não é possível controlar a sintomatologia do doente em estado agónico com os tratamentos mais adequados, é necessário recorrer à sedação. A sedação paliativa define-se como o uso de fármacos especificamente sedantes para reduzir o sofrimento intolerável, derivado de sintomas refratários, mediante a diminuição do nível de consciência do doente. A indicação de

sedação paliativa deve cumprir uma série de garantias éticas, nomeadamente, o processo de tomada de decisão de sedação paliativa deve ser realizado com a equipa multidisciplinar, doente e família; e uma adequada execução e monitorização do tratamento (Alonso, Vilches & Díez, 2008).

O doente e a família são o alvo central dos cuidados e a sua singularidade deve ser respeitada. Estes constituem o objeto da unidade de cuidados. Neste contexto, os membros da família podem ter ou não laços de sanguinidade com o doente, sendo considerados como aqueles indivíduos que prestam apoio próximo e com quem o doente tem uma relação significativa. (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Assim, a qualidade do atendimento deve procurar desenvolver um plano terapêutico individualizado, e deve ser alcançado através de um processo de tomada de decisão compartilhada com a equipa de saúde, o doente e a família, através de uma comunicação clara que reconhece os valores, objectivos e preferências do doente e sua família. (Steinhauser *et al*, 2000). Deste modo, é muito importante que as intervenções prestadas ao doente e sua família em cuidados paliativos, assentem nas seguintes áreas: prestar cuidados globais centrados no doente ao longo de um *continuum*, sendo que o doente e a sua família são o objeto da unidade de cuidados; promover a dignidade e autonomia do doente; suprimir o estigma de que já não há nada a fazer e valorizar a postura reabilitadora de que há sempre qualquer coisa a fazer mesmo quando a cura já não é possível, adotando assim uma conceção terapêutica activa; e proporcionar um ambiente calmo, tranquilo e seguro focado numa comunicação aberta. Tendo presente como foco de atenção todas estas áreas, o controlo de sintomas acabam por ser influenciadas positivamente (Barbosa & Neto, 2010).

2.2. CONTROLO DE SINTOMAS EM AGONIA: UM FOCO DE INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO CONFORTO

O conforto é pensado não apenas como um conceito, mas um complexo constructo de interesse para a área de enfermagem (Kolcaba, 1992; Morse, 1992). Kolcaba (1991) concluiu que o conforto tem como finalidade proporcionar: *calma* (o estado de tranquilidade ou satisfação), *alívio* (o estado de ter um desconforto específico aliviado) e *transcendência* (o estado no qual alguém está acima dos problemas ou dor). Destes três sentidos, surgem três categorias de necessidades de conforto: necessidade de calma, alívio e transcendência.

A construção do conforto exige que o profissional de saúde e nomeadamente o enfermeiro reduza o desconforto, para isso e segundo MacDonald (como citado em Barbosa & Neto, 2010, p. 63), *“o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença”*. Isto traduz-se em duas ideias chave. Por um lado, ao controlarmos adequadamente os sintomas estamos a favorecer não só a qualidade de vida, como também a quantidade da mesma, e por outro, a manutenção de terapêutica fútil num doente em fim de vida é sinónimo de má prática clínica. Assim, o principal objetivo dos cuidados paliativos é prevenir e aliviar muitos dos sintomas impostos pela doença e respetivos tratamentos, e consequentemente o sofrimento que daí advém, incluindo a dor e a angústia (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). A avaliação dos sintomas deve ser feita de uma forma multidimensional tendo em conta o contexto em que os cuidados são prestados e o seu impacto sobre o doente e a sua família. A valorização de determinado sintoma pode não coincidir entre o doente e o profissional que cuida. Deste modo, a procura deliberada de sintomas através de perguntas tendenciosas sobre o que preocupa ou incomoda o doente favorece um melhor diagnóstico. Esta avaliação deve sem dúvida, ser realizada por uma equipa multidisciplinar pois, permite responder integralmente às diferentes carências do doente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

No caso da doença crónica e avançada, pela sua complexidade patológica, surgem múltiplos e complexos sintomas que afetam todas as dimensões da pessoa, e são de difícil avaliação. Segundo Twycross (2003) a abordagem científica ao controlo dos sintomas pode ser resumida em cinco categorias: avaliação, explicação, controlo, observação e atenção aos pormenores. A avaliação deve preceder-se ao tratamento e deve procurar encontrar a causa do sintoma, bem como, o mecanismo patológico subjacente. Para além da causa, deverá ser avaliado o impacto emocional e físico do sintoma, a sua intensidade e os factores que de algum modo o condicionam. A explicação é o ponto de partida para o tratamento. Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e sua família contribuem em grande medida para reduzir o impacto psicológico e assim, reduzir a gravidade do próprio sintoma. Também facilita a tomada de decisão sobre as escolhas terapêuticas, assumindo o doente e sua família um papel ativo no seu processo de doença. O controlo exige monitorização e revisão constantes das medidas terapêuticas. É muito importante que o profissional de saúde que cuida não espere que o doente se queixe. O mesmo deve ser perspicaz em perguntar e observar, antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento dos sintomas previsíveis. Além disso, a associação e articulação de

tratamentos farmacológicos com tratamentos não farmacológicos é fundamental. A observação regular utilizando instrumentos de medida standardizados e métodos de registo adequados como auxiliares, como por exemplo, a escala numérica da dor, a ESAS ou o LCP, permitem sistematizar o seguimento, clarificar os objectivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação contínua das intervenções instituídas. Além disso, são instrumentos que para além de influenciar a prática clínica, induzem o profissional para uma filosofia de cuidados, mais centrada no cuidar. Por fim, dar atenção aos pormenores é imprescindível e deve integrar todas as fases anteriores. Cuidar dos detalhes otimiza o controlo de sintomas e minimiza os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas, diminuindo assim a sensação de abandono por parte do doente e promovendo a sua dignidade e qualidade de vida (Twycross, 2003; Barbosa & Neto, 2010).

Em cuidados paliativos recorre-se às constantes de conforto (presença de sintomas, qualidade do sono e bem-estar psicológico), para uma adequada monitorização sintomática (Barbosa & Neto, 2010). O conforto é algo esperado por todo o doente, mesmo que esteja em estado agónico, necessita de presença de solicitude, de atenção, de proteção e de uma atitude de compaixão dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros que permanecem com eles nas 24 horas do dia. Assim, com vista a fortalecer o bem-estar surge a necessidade de minimizar os sintomas que surgem.

2.2.1. DOR

O controlo da dor deve ser uma prioridade no doente que vivência os seus últimos dias ou horas de vida. Pois, é um fenómeno fisiológico de importância vital e em caso de tratamento inadequado é gerador de intenso sofrimento, o que reduz substancialmente a qualidade de vida da pessoa (DGS, 2008). A dor é um sintoma predominante entre os doentes em cuidados paliativos, mas dificilmente emerge nesta última fase, se anteriormente não se manifestou (ANCP, 2009). Se previamente o controlo da dor estava a ser eficaz, a maioria dos doentes quando chegam ao estado de agonia não irão apresentar episódios de agudização da dor, caso mantenham a terapêutica analgésica (Barbosa & Neto, 2010). Num doente inconsciente, prostrado ou com dificuldade em expressar-se oralmente, a dor pode ser difícil de avaliar sendo importante a observação e pesquisa constantes de sinais de desconforto bem como, a emissão de gemido, a presença de caretas e tensão facial e taquicardia (Emanuel *et al*, 2010).

Os analgésicos usados anteriormente para o controlo da dor devem ser mantidos em doses equipotentes, procedendo-se aos reajustes necessários de acordo com a via de administração elegida. Importante referir que é necessário a prescrição de terapêutica de resgate para eventuais episódios agudos de dor. A morfina é o opióide de eleição para o controlo da dor porque permite o controlo de outros sintomas como a dispneia, a fadiga, a tosse, e não possui dose teto (ANCP, 2009). O uso de morfina oral e sistemas transdérmicos de libertação prolongada, não devem ser iniciados num doente em agonia porque há um atraso variável em alcançar os níveis efetivos e o ajuste à dose terapêutica é difícil. Eles não são adequados para situações que carecem de uma resposta rápida e eficaz, tal como a dor não controlada. Contrariamente, se um doente anteriormente já tinha prescrito adesivos transdérmicos de derivados morfínicos, estes devem ser mantidos como base da analgesia. No caso de a dor aumentar associar a administração de analgesia de ação rápida contra a dor (Adam, 1997).

Nem todas as dores são bem tratadas com opióides. Por exemplo, a dor óssea pode ser aliviada por anti-inflamatórios não esteroides e o espasmo muscular melhorado por um relaxante muscular como o diazepam. Também a dor causada por uma boca seca implica cuidados à boca, a retenção urinária requer o cateterismo vesical para drenagem de urina, a presença de fecalomas a administração de laxante ou realização de enema de limpeza, entre outros (Adam, 1997).

Em suma, a dor é um sintoma desafiador no doente em agonia devido às condições especiais em que a pessoa se apresenta, muitas vezes em estado semicomatoso. É importante que o enfermeiro adquira estratégias e competências de avaliação deste sintoma, que tem um grande impacto negativo no doente e na sua família, de modo a intervir de forma autónoma e interdependente no seu alívio tendo sempre presente a influência que esta têm em outras dimensões do cuidar, nomeadamente, a nível psicológico, social e espiritual.

2.2.2. DISPNEIA / ESTERTOR RESPIRATÓRIO

A dispneia é um dos sintomas bastante frequente nos últimos dias ou horas de vida de uma pessoa e causador de grande mal-estar e desconforto físico e psicológico quer para o doente quer para a família. A dispneia é caracterizada pela sensação desagradável de falta de ar ou dificuldade em respirar sendo acompanhada de taquipneia e ansiedade (WHO, 1998). Por sua vez, a ansiedade agrava a dispneia e a dispneia agrava a ansiedade, estabelecendo-se assim um ciclo vicioso (Barbosa & Neto, 2010). A sua

causa é multifatorial, sendo que a intervenção nesta fase consiste em diminuir a sensação de falta de ar por parte do doente através da redução dos ciclos respiratórios (Barbosa & Neto, 2010). Assim, o alívio da dispneia centra-se em medidas farmacológicas, sendo o fármaco de primeira eleição em situações de agonia, a administração de morfina oral quando esta via ainda está preservada, ou em caso contrário por via retal ou subcutânea. Para o tratamento da ansiedade o uso de ansiolíticos também se revela pertinente no controlo da dispneia (Twycross, 2003).

A administração de oxigenoterapia por cânula nasal ou ventimask (entre 2 a 4l/min.) torna-se igualmente eficaz no alívio deste sintoma em doentes hipoxémicos. Em outros doentes com níveis de concentração de oxigénio no sangue normais, tem um efeito psicológico calmante e tranquilizante (Barbosa & Neto, 2010). As medidas não-farmacológicas consistem em posicionar o doente com o leito elevado a 45°, coloca-lo próximo de uma janela ou espaço arejado, a utilização de uma ventoinha, mas acima de tudo encorajar o doente e sua família a expressar os seus medos e angústias de modo a proporcionar-lhes apoio psicológico e emocional enfatizando que a falta de ar em si não é perigosa (WHO, 1998).

O estertor respiratório é muito frequente no doente em agonia com o nível de consciência reduzida, sendo a dificuldade em expetorar evidente (Santos, 2011). Este é definido pelos ruídos desagradáveis causado pelo acúmulo excessivo de secreções na orofaringe e traqueia, resultantes dos movimentos ventilatórios. Não é sinónimo de morte por asfixia (WHO, 1998). O seu tratamento inicia-se pela explicação à família de modo a reduzir os seus níveis de ansiedade (SECPAL, 2005; Barbosa & Neto, 2010). Deste modo, o conforto é o objetivo central do tratamento. O doente deve ser posicionado em decúbitos laterais de modo a facilitar a drenagem das secreções, sendo que a aspiração só deve ser utilizada em casos extremos devido ao desconforto que condiciona este procedimento (WHO, 1998; Barbosa & Neto, 2010; Santos, 2011). Também é muito importante intensificar os cuidados de higiene oral para facilitar a remoção de secreções.

Em termos farmacológicos, o recurso a anticolinérgicos do tipo escopolamina ou butilescopolamina, podem ser benéficos, pois diminuem a produção das secreções brônquicas. Deste modo, torna-se impreterível a sua administração antes de se instalar a respiração ruidosa (WHO, 1998; Barbosa & Neto, 2010; Santos, 2011). No caso do estertor respiratório já se encontrar presente, poderá se administrar diuréticos, principalmente em situações de falência ventricular esquerda (Barbosa & Neto, 2010).

2.2.3. ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS

As alterações neurológicas associadas com o processo de morte são resultado de múltiplos fatores concorrentes irreversíveis, podendo seguir dois padrões diferentes. A maioria dos doentes nos seus últimos dias ou horas de vida tendem a apresentar uma diminuição do nível de consciência que o conduz ao coma e de seguida a morte. Por sua vez, outros doentes no mesmo estado podem apresentar estados de agitação, confusão e delírio que muitas vezes está associado a problemas emocionais antigos ou conflitos interpessoais mal resolvidos no passado (Emanuel *et al*, 2010; Barbosa & Neto, 2010). Esta ultima situação em particular, é extremamente angustiante para os familiares. É fundamental explicar aos familiares que o delírio terminal não é necessariamente causa de sofrimento no doente, sendo importante reforçar *“a necessidade da afirmação do conforto como objetivo principal ao invés do prolongamento da vida, já que o delirium intratável pode ser um pronuncio de morte”* (Santos, 2011, p.630). Deste modo, o enfermeiro deve assegurar um ambiente calmo e tranquilo, com luminosidade adequada mesmo durante a noite (Barbosa & Neto, 2010). Também deve aconselhar a família a conversar com o doente mesmo estando inconsciente, enfatizando a premissa que o sentido auditivo é o último a desaparecer, encorajando-a assim a realizar as últimas despedidas e a dar permissão ao doente para morrer. O estimular o toque também é muito importante pois, aumenta a comunicação entre os membros da família e permite a demonstração de afeto pelo outro (Emanuel *et al*, 2010).

Quanto ao tratamento farmacológico, o haloperidol é o fármaco de eleição (Santos, 2011). Mas em situações de grande agitação *“o procedimento a adotar é semelhante ao referido para o delírio, podendo ser necessário recorrer a doses altas de midazolam e levomepromazina, fármacos mais sedativos”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 397).

Não obstante, o delírio também pode ter causas reversíveis no doente em agonia, sendo elas a presença de dor, de retenção urinária ou obstipação. Antes de ser efetuada alguma intervenção farmacológica, devem ser pesquisados primordialmente a presença de algum destes sintomas. No caso da sua existência, o tratamento do delírio reversível passa por corrigir adequadamente as causas reversíveis (Emanuel *et al*, 2010).

2.2.4. ALTERAÇÕES NUTRICIONAIS E DE HIDRATAÇÃO

Com a chegada de um doente ao estado de agonia, a fraqueza, a debilidade e vulnerabilidade da pessoa aumenta e a necessidade de ingestão de nutrientes e de líquidos diminui drasticamente, chegando ao ponto que o doente deixa mesmo de comer.

Inicia-se então a preocupação dos familiares e de alguns profissionais de saúde pois, expressam o medo de que o doente possa morrer à fome (Emanuel *et al*, 2010, Barbosa & Neto, 2010). Segundo Emanuel *et al* (2010) a alimentação enteral ou parentérica não melhoram o controlo de sintomas nem prolongam a vida, no qual as adoção destas atitudes terapêuticas perante o doente em agonia são sem dúvida desproporcionadas e não trazem qualquer tipo de benefício terapêutico para o doente. Por outro lado, a anorexia pode ser útil porque a cetose resultante pode levar a uma sensação de bem-estar e desconforto. Igualmente a desidratação nas últimas horas de vida pode produzir endorfinas causando também sensação de bem-estar (Emanuel *et al*, 2010) Mais uma vez se torna fulcral intervir junto da família explicando-lhe que o desinteresse pela alimentação por parte do doente não corresponde ao agravamento da doença, mas sim a um processo natural e consequência da doença. O forçar a ingestão de alimentos pode causar mal-estar no doente, nomeadamente náuseas e vômitos, problemas de aspiração, pondo em causa a qualidade de vida do mesmo. E a administração de fluidos intravenosos ou por hipodermoclise nesta fase pode aumentar os edemas periféricos ou pulmonares piorando assim a dispneia e o estertor respiratório se presentes (Emanuel *et al*, 2010). Assim, em doentes que referem sensação de sede e/ou xerostomia, a atitude mais adequada consiste em reforçar os cuidados com a mucosa oral, como serão descritos mais adiante (Barbosa & Neto, 2010).

2.2.5. IMOBILIDADE E CUIDADOS COM A PELE

A fraqueza e a fadiga aumentam à medida que o doente se aproxima da morte, e, é provável que este seja incapaz de se mobilizar na cama ou até mesmo levantar a cabeça sozinho. As simples pregas dos lençóis podem-se tornar desconfortáveis e a pressão contínua sobre a mesma área da pele, em particular proeminências ósseas aumentam o risco de isquemia da pele e de dor, o que consequentemente pode conduzir ao aparecimento e desenvolvimento de úlceras de pressão (Emanuel *et al*, 2010).

É fundamental mobilizar de forma passiva e cuidadosa o doente de forma a evitar desconfortos. Nesta fase os posicionamentos deverão ser realizados apenas aquando do banho, mudanças de fralda, quando o doente solicita, etc., e não a cada duas ou três horas (Barbosa & Neto, 2010). Também é de grande interesse conhecer a posição mais confortável para o doente - decúbito lateral com as pernas fletidas. Este posicionamento diminui o estertor respiratório e facilita os cuidados com a pele. Permite igualmente a administração de medicação por via rectal quando assim prescrita (SECPAL, 2005).

Para a prevenção das úlceras de pressão é importante que o doente mantenha a pele limpa e seca, sem descuidar as massagens com creme hidratante para manter a pele hidratada. A massagem pode tornar-se num momento de relaxamento e conforto para o doente, e ao mesmo tempo de comunicação eficaz entre o doente – família ou doente – profissional de saúde. É imperioso a presença de um colchão anti-escaras com lençóis limpos e secos e sem pregas sob o corpo do doente (Barbosa & Neto, 2010).

A mobilização passiva e os cuidados com a pele são sem dúvida mais um foco de atenção dos cuidados de enfermagem para proporcionar conforto e bem-estar ao doente. Associado a estas medidas é importante que o enfermeiro também tenha em atenção o ambiente onde se encontra o doente. Deste modo, deve procurar manter o quarto com um ambiente calmo e tranquilo, com uma temperatura amena e incentivar os familiares a tocar no doente de modo a expressar carinho e presença, conversar mesmo que este não esboce respostas e evitar conversas desagradáveis (ANCP, 2009).

2.2.6. CUIDADOS COM MUCOSAS E CONJUNTIVAS

Manter a superfície das membranas mucosas humedecida através da higiene oral, nasal e conjuntival, proporciona conforto ao doente e diminui a sensação de sede mesmo em estado de desidratação (Emanuel *et al*, 2010). A xerostomia é referida por um grande número de doentes com doença oncológica avançada e progressiva e apresenta grande incidência no idoso (Feio & Sapeta, 2005). A hidratação a nível local e tópico a cada 15 a 30 minutos permite humedecer e limpar a mucosa, o que minimiza a sensação de sede e evita maus odores. (Emanuel *et al*, 2010). A humidificação pode ser realizada através da utilização de líquidos simples como soluções de bicarbonato de sódio, soro fisiológico, ou até mesmo, água com umas gotas de limão. Também a utilização de saliva artificial pode fornecer um efeito mais duradouro (Feio & Sapeta, 2005). A mucosa oral e nasal devem ser revestidas por uma fina camada de vaselina de forma a reduzir a evaporação e a conjuntiva com um gel oftálmico lubrificante a cada 3 – 4 horas, ou lágrimas artificiais ou de solução salina fisiológica a cada 15 a 30 minutos, para evitar olhos dolorosos e secos (Emanuel *et al*, 2010). Neste sentido, o cuidado com as mucosas e conjuntivas é uma intervenção de alta sensibilidade dos cuidados de enfermagem e que podem contribuir em grande medida para o alívio do desconforto sentido pelo doente e influenciar positivamente a qualidade de vida nos últimos dias.

Em síntese na perspetiva de cuidar do doente em agonia na promoção do conforto, é importante que olhemos para o doente em agonia com um corpo que possui emoções e

sensações. A eficácia da intervenção do enfermeiro no controlo dos sintomas promove o bem-estar e deste modo o conforto é alcançado.

3. OS FAMILIARES DO DOENTE EM AGONIA: NECESSIDADES DE SUPORTE E APOIO EMOCIONAL

“É fundamental que o paciente se sinta seguro e acolhido em seu ambiente, com a presença contínua de alguém querido a seu lado. Alguém amoroso o suficiente para cuidar dos detalhes do seu conforto e, ao mesmo tempo, ter o desapego de permitir uma partida serena e digna”.

Maria Goretti S. Maciel (como citado em ANCP, 2009, p. 298)

A família é sem dúvida o espaço onde cada um dos seus elementos procura encontrar o seu equilíbrio e harmonia interior. Em situações de crise, que surgem ao longo da vida, a pessoa recorre habitualmente ao apoio da família para conseguir superar as dificuldades encontradas. Quando confrontados com uma situação de doença potencialmente fatal, tanto o doente como a família sofrem alterações na sua estrutura e funcionamento, sendo necessário *“(...) uma difícil adaptação à sua nova situação social, familiar e espiritual, o que implica um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos seus membros”* (Cerqueira, 2005, p.33). Podemos assim dizer que a doença de um familiar que vivência a proximidade da morte é sinónimo de doença no seio familiar, isto porque, os membros que a compõe *“(...) também atravessam um momento exigente e delicado, na medida em que têm de confrontar-se com um processo de doença muitas vezes complexo, física e emocionalmente desgastante, onde é necessário lidar com as sucessivas perdas do seu ente querido”* (Pereira, 2010, p. 62). Neste sentido, assim como o doente, a família também deve ser alvo dos nossos cuidados pois, encontra-se em sofrimento pela angústia da separação, sendo que estes devem ser intensificados nesta fase da doença.

Importa referir que no contexto dos cuidados paliativos, o conceito de família não se cinge apenas aos membros com relações de consanguinidade, é muito mais vasto sendo entendida como uma *“rede de relacionamentos entre pessoas que compartilham as suas vidas e têm estabelecida entre si uma relação de afeto particularmente estreita e significativa”* (Pereira, 2010, p. 63). Também a CIPE versão 1.0 (ICN, 2006, p. 171) define família como um *“grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente”*. Deste modo, são considerados membros da família, todas as pessoas com relações de proximidade, intimidade e de afeto com o doente. Atendendo às ligações psico-emocionais que unem o doente à sua família e que neste momento da vida se intensificam, é fundamental que os cuidados paliativos englobem o apoio à família como

uma estratégia de cuidados pois, se a família está satisfeita, a probabilidade do doente estar satisfeito é maior (Twycross, 2003).

A situação familiar de um doente em fim de vida caracteriza-se pela presença de um grande impacto emocional, condicionado por múltiplos temores e medos que, como profissionais de saúde devemos saber reconhecê-los e abordá-los sempre que possível. A representação da morte está sempre presente de forma mais ou menos explícita, assim como, o medo do sofrimento, da incerteza de receber cuidados de saúde adequados, a dúvida de que serão capazes ou terão forças para cuidar, os problemas que podem surgir no momento da morte, etc. Não esquecer que muitas vezes esta é a primeira experiência deste tipo tanto para o doente como para a sua família e que a tranquilidade da família repercute-se diretamente sobre o bem-estar do doente (SECPAL, 2005). Se não tivermos devidamente em conta a família do doente, não poderemos ajudá-lo com eficácia. Durante o período de doença, os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reações contribuem muito para a própria reação do doente (Kübler-Ross, 1996).

Porém, o impacto que a doença terminal exerce sobre o ambiente familiar pode ser influenciado também por diferentes fatores, desde os que estão relacionados com a doença (controlo de sintomas, comunicação, não adequação dos objetivos do doente e sua família), como os que estão relacionados com o ambiente social e circunstâncias da vida do doente (personalidade do doente, natureza da qualidade das relações familiares, reações do doente e da família a perdas anteriores, estrutura prévia da família e do momento evolutivo, qualidade de habitação, apoio da comunidade) (Pacheco, 2004; SECPAL, 2005). Igualmente, as necessidades das famílias variam desde o momento do diagnóstico e continuam de diversas formas durante muito tempo depois da morte. Por isso, a quantidade e o tipo de cuidados prestados pelos familiares cuidadores geralmente não é estático, e pode mudar o envolvimento e interesse destes ao longo da trajetória da doença (Payne *et al*, 2008). Com a consciencialização da iminência da morte, a família vive este período de forma muito particular podendo adotar

“(...) os seus próprios mecanismos de defesa, em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente, e que poderão ir desde um aumento do convívio e uma certa infantilização do doente, até quase ao seu abandono, como tentativa de esquecimento e fuga da triste realidade” (Pacheco, 2004, p. 137).

Segundo Kübler-Ross (1996) os membros da família experienciam diferentes estádios de adaptação semelhantes ao do doente (negação e isolamento, raiva, frustração, depressão e aceitação). Por conseguinte, a família sofre certas influências dependendo muito da atitude do doente. Nem todos os doentes e suas famílias passam

obrigatoriamente por todas estas fases, mas é importante que o profissional saiba identificar cada uma delas para melhor compreender e atender os mesmos, nas suas necessidades biopsicossociais e espirituais (ANCP, 2009).

No domínio dos cuidados paliativos, os profissionais de saúde em especial os enfermeiros, pois são os profissionais mais envolvidos no processo de cuidados, devem proporcionar ao máximo o envolvimento da família nos cuidados prestados ao doente, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo, visto que esta é que detém o maior conhecimento das preferências, hábitos, interesses e preocupações do doente, indispensáveis no processo de cuidar. Nesta perspetiva, *“as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, dando-lhe o apoio emocional que lhes for possível e acompanhando-o”* (Pacheco, 2004, p. 135). Torna-se assim primordial que os enfermeiros desenvolvam um conjunto de intervenções que lhe permitam apoiar quer o doente quer a família, nos seus últimos momentos, de modo a facilitar as relações e a comunicação entre todos os membros que compõe a família. Além disso, devem habilitar os familiares cuidadores de conhecimentos e habilidades para uma efetiva colaboração conjunta na prestação de cuidados ao doente em agonia, esclarecendo eventuais dúvidas, dificuldades, medos sentidos, dando-lhes assim o apoio necessário. Por sua vez, para a família a consciência de aproximação rápida e inevitável da morte tem um significado muito especial e é gerador muitas vezes de sentimentos de ambivalência. Se por um lado deseja que o seu familiar doente permaneça vivo durante mais tempo, de modo a evitar a separação e a ausência, por outro, deseja que o seu sofrimento termine o mais rápido possível, desejando inconscientemente a sua morte. É importante que o enfermeiro assegure à família que estes sentimentos são normais e não devem ser geradores de culpa (Barbosa, 2006 como citado em Silva, 2009).

Apesar de desgastante, *“o cuidar de um familiar em fase terminal é referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador”* (Barbosa & Neto, 2010, p.754). Deste modo, a grande preocupação e foco de atenção dos profissionais de saúde em cuidados paliativos na fase final da vida, consiste basicamente em garantir qualidade de vida nos momentos finais, proporcionando uma morte digna ao doente e fornecer auxílio na manutenção do equilíbrio possível à família (ANCP, 2009).

Em particular na família existe sempre um membro que assume o papel de cuidador principal. Este é definido como aquele familiar que está mais envolvido e assegura a maior parte dos cuidados e das decisões que se destinam ao doente (Barbosa & Neto,

2010). O facto de vivenciar mais de perto o processo de doença está sujeito a maior sobrecarga e stress (ANCP, 2009). Esta sobrecarga tem consequências para a saúde e bem-estar do próprio indivíduo durante e após o luto. A preparação adequada para a prestação de cuidados pode ser uma forma de prevenir a sobrecarga dos cuidadores (Payne *et al*, 2008). Num estudo realizado por Scott (2001 como citado em Payne *et al*, 2008), constatou que a preparação insuficiente para a prestação de cuidados contribui significativamente com efeitos negativos sobre a saúde mental da família. A falta de informação e de reconhecimento por parte da equipa de saúde pode aumentar a sensação de isolamento e dificuldades sentidas por esta. Contrariamente, quando os familiares cuidadores estão bem informados e estabelecem uma boa relação assente na confiança com os profissionais de saúde, verifica-se uma experiência significativa no processo de cuidar, com menor ansiedade (Andershed & Ternestedt, 2001 como citado em Payne *et al*, 2008).

Cuidar de um doente terminal é extremamente exigente pois, é necessário despende muito tempo e dedicação. Os profissionais de saúde devem estar atentos e incentivar os cuidadores a cuidar de si mesmos, solicitando a sua colaboração sempre que necessário. Ao proporcionar a participação do cuidador na função de cuidar promove “o *ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda*” (Barbosa & Neto, 2010, p. 757). Dar reforço positivo aos esforços adaptativos da família, manifestando interesse e preocupação verdadeiros pelos seus problemas e pelo seu desgaste físico e psicológico, constitui uma oportunidade para prestar apoio emocional, moral e social, bem como, facilitar a comunicação (Barbosa & Neto, 2010).

A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção junto da família, que permite ao doente, aos seus familiares e à equipa de saúde não só partilhar informação e sentimentos, como faculta ajuda na reestruturação de alguns padrões de interação no seio familiar (Neto, 2003). Em cuidados paliativos, a conferência familiar facilita a elaboração e hierarquização dos problemas; discussão das diferentes opções de resolução das situações em equipa, tendo plena consciência que o doente e a sua família estão integrados na mesma; e a construção de consensos, decisões e planos – tabela n.º 3 (Barbosa & Neto, 2010).

TABELA N.º 3 – Conferência Familiar

CONFERÊNCIA FAMILIAR	
Clarificar os objectivos dos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Interpretar novos sintomas e dados clínicos; • Explorar opções terapêuticas; • Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.); • Explorar expectativas e esperanças.
Reforçar a resolução de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores); • Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras; • Discutir assuntos de interesse específico dos familiares; • Explorar dificuldades na comunicação.
Prestar apoio e aconselhamento	<ul style="list-style-type: none"> • Validar e prever o espectro de reações emocionais; • Validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes; • Ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares.

Fonte: (Neto, 2003)

Nem todas as famílias carecem da realização de conferências familiares, mas aquelas que apresentam comportamento e atitudes desajustadas, este tipo de abordagem familiar pode ser muito vantajoso. A possibilidade de reunir vários membros da família permite melhorar: a comunicação, a adesão do doente à terapêutica, o controlo de sintomas e diminuir o sofrimento vivenciado por todos (Neto, 2003).

O apoio à família constitui uma das peças fundamentais em cuidados paliativos pois, promove o ajuste pessoal de cada elemento da família à situação de doença, reduz os constrangimentos do cuidar e possibilita uma adaptação normal à perda (Barbosa & Neto, 2010). Muitas vezes só é necessário estar junto da família para a escutar e compreender mais do que qualquer procedimento técnico, e essa é a tarefa mais difícil para alguns enfermeiros pelo envolvimento emocional que esta situação implica. O estabelecer uma relação de ajuda é basilar no processo de cuidar do doente em agonia e sua família, que pela vivência da iminência da morte, experienciam intenso sofrimento.

CAPÍTULO II

VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE EM AGONIA

1. A FILOSOFIA E OS PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Durante vários séculos, a medicina esteve centrada para o controlo de sintomas que os doentes comportavam, de acordo com os meios técnicos e conhecimentos existentes em cada época, sem ter outro meio para agir sobre a causa da doença em si (Abiven, 1997). Seguindo esta linha de pensamento pode-se dizer que o cuidar possuía maior enfoque comparativamente à cura, e a morte era vista como um processo de transição natural na vida do ser humano.

A partir do século XX inicia-se uma viragem de paradigma. O avanço crescente da ciência, da medicina, da tecnologia que associadas à melhoria substancial das condições higieno-sanitárias, alimentares e reestruturação dos sistemas de saúde, bem como, o impacto crescente dos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos, impulsionaram o aumento da longevidade. Associado a este fenómeno ocorre uma transição epidemiológica, no qual se inicia uma mudança nas causas de morte dominantes (Payne *et al*, 2008). À medida que o envelhecimento da população aumenta, cada vez mais as pessoas morrem devido a uma doença crónica grave, evolutiva e mais prolongada, e os idosos em particular são mais propensos a sofrer de falência multiorgânica no final da vida. As cinco principais causas de morte em 2020 serão as doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, doenças respiratórias crónicas, infeções respiratórias e cancro do pulmão. Neste sentido, se cada vez mais as pessoas vivem até uma idade avançada e as doenças crónicas tornam-se mais prevalentes, então o número de habitantes com estes efeitos também aumentam. Isso significa que mais pessoas vão necessitar de algum tipo de ajuda para o final da vida (Davies & Higginson, 2004).

Ao mesmo tempo, o número de cuidadores informais, especialmente mulheres que tradicionalmente desempenhavam esse papel na sociedade, tem vindo a reduzir drasticamente devido à sua entrada no mercado de trabalho. Igualmente, as famílias são cada vez menos numerosas, mais dispersas e variadas, afetadas pela migração, divórcio e factores externo, passando o fim de vida a acontecer com maior frequência no contexto institucional. Deste modo, os serviços de saúde são desafiados a prestar cuidados e assistência a estes doentes com maior qualidade e dignidade (Davies & Higginson, 2004).

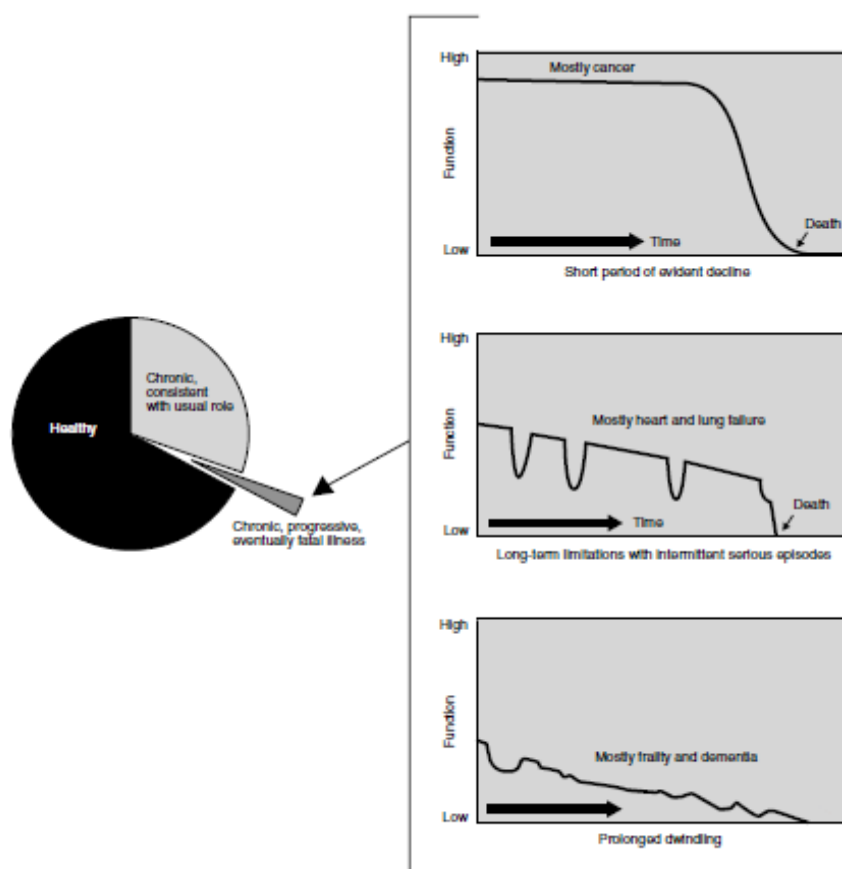
Contrariamente a esta tendência que desumaniza a intervenção face ao doente moribundo, a partir de 1940 surge um interesse crescente em melhorar os cuidados prestados à pessoa em fim de vida. Emerge assim, o movimento moderno de cuidados paliativos com Cicely Saunders, que como jovem enfermeira se interessa pelos cuidados

aos moribundos e deteta que os tratamentos para o alívio da dor crónica são inadequados. Aos 33 anos inicia os estudos em medicina, e, a partir de 1951 realiza estudos científicos no hospital de *St' Joseph* sobre a administração de morfina oral. Concluiu que a dor não é só de natureza física, mas sim a interação de várias dimensões, nomeadamente, física, psicológica, familiar, social e espiritual da pessoa. Acentua que é necessário cuidar da pessoa como um ser global. Cicely Saunders desenvolve pela primeira vez o conceito de Dor Total (*Total Pain et Whole Person Care*) (Bounon, 2001, s. p.). Em 1967 inaugura o *St. Christopher Hospice* reconhecido como o primeiro hospital moderno e pioneiro do movimento dos cuidados paliativos, onde são acolhidos doentes em fase terminal. Lamau no seu "*Manuel des soins Palliatifs*" comenta num dos capítulos, que a vida e obra de Cicely Saunders aparecem com um triplo significado: como um protesto contra o facto de nos interessarmos tão pouco por aqueles que vão morrer brevemente, especialmente pelo facto do pouco que fizemos para aliviar a sua dor e o seu sofrimento; como um certificado de que a riqueza afetiva e moral são possíveis para certos fins de vida; como um convite para alargar o nosso conceito de cuidado (Bounon, 2001). Mesmo depois de passado décadas este desafio mantém-se atual e necessita de ser fortalecido.

Ao mesmo tempo, uma psiquiatra norte-americana, Elisabeth Kübler-Ross, natural da suíça, realizava um seminário destinado a estudantes de teologia sobre o tema "*On Death and Dying*", que serviu de base para o seu livro publicado em 1969 e traduzido para português com o título «Sobre a morte e o morrer». Esta pesquisa de Kübler-Ross contribuiu fortemente para a evolução dos cuidados paliativos na medida em que, ela conceptualizou e definiu as fases do morrer através do estudo de doentes em fim de vida. Através dos estádios do morrer deixou a seguinte mensagem: a humanidade que recusa a sua mortalidade, marginaliza aqueles que se aproximam da morte; tenta fazer-nos descobrir que o moribundo é um ser em tudo idêntico a nós mesmos, é um ser vivo enquanto morre; um ser de palavra, uma pessoa; ela demonstra que o doente pode ter um papel ativo dentro do sistema de cuidados, enquanto a medicina, cada vez mais técnica, fez dele um ser passivo de cuidados (Bounon, 2001). Estas duas impulsionadoras dos cuidados paliativos conduziram a uma "*mudança ontológica profunda, que não somente a uma viragem de paradigma*" (Sapeta, 2010, p. 72). Neste contexto, otimizar a qualidade de vida do doente e família, antes de uma morte oportuna, digna e pacífica são os objectivos primordiais dos cuidados paliativos (Murray Kendall, Boyd & Sheikh, 2005).

À medida que os cuidados paliativos vão evoluindo, verificam-se transições conceituais importantes, que contribuem para intervenções mais adequadas. Os estudos realizados por Lynn e Adamson não são exceção à regra. Estes autores concluíram que as doenças crônicas e progressivas apresentam diferentes padrões de acordo com a sua tipologia, tendo desenvolvido o conceito de trajetórias típicas de doenças. Ao pensar no termo trajetória permite-nos estabelecer padrões de necessidades e prioridades de saúde e sociais prováveis que podem conceitualmente ser mapeados até à morte (Murray *et al*, 2005). As três trajetórias de doenças distintas são descritas do seguinte modo (figura n.º 1):

FIGURA N.º 1 – Chronic Illness in the Elderly Typically Follows Three Trajectories



Fonte: (Lynn & Adamson, 2003, p. 8)

- Curto período de declínio evidente – típico de doenças de cancro. A maioria dos doentes que sofrem de doenças neoplásicas necessitam de manter o conforto e funcionamento por um período significativo. No entanto, uma vez que a doença se torna irreversível, o estado do doente geralmente declina muito rapidamente nas últimas semanas e dias que antecedem a morte. Os cuidados paliativos exercem um papel muito importante para o cuidado nesta fase da trajetória da doença.

- Tempo longo de limitações com exacerbações intermitentes, com maior número de mortes súbitas aparentemente inesperadas – típico de falência multiorgânica. Os doentes desta categoria de doenças muitas vezes vivem por um tempo relativamente longo e podem ter pequenas limitações na vida quotidiana. De tempos a tempos, algum stress fisiológico supera as reservas do organismo e conduz a um agravamento dos sintomas graves. Os doentes sobrevivem a alguns desses episódios, mas depois acabam por morrer de uma complicação ou exacerbação repentina. A gestão da doença em curso, o planeamento e a mobilização dos cuidados no domicílio são fundamentais para um cuidado ideal.
- Declínio gradual e prolongado – típico de demência, AVC incapacitante e fragilidade orgânica. Aqueles que não sofrem de doenças como o cancro ou insuficiências de órgão são propensas a morrer em idades mais avançadas devido a falhas neurológicas (tais como o Alzheimer ou outras demências) ou por fragilidade generalizada do sistema orgânico. Os serviços de apoio no domicílio ou institucionais para cuidados de longa duração são fundamentais para um bom cuidado nesta trajetória (Lynn & Adamson, 2003).

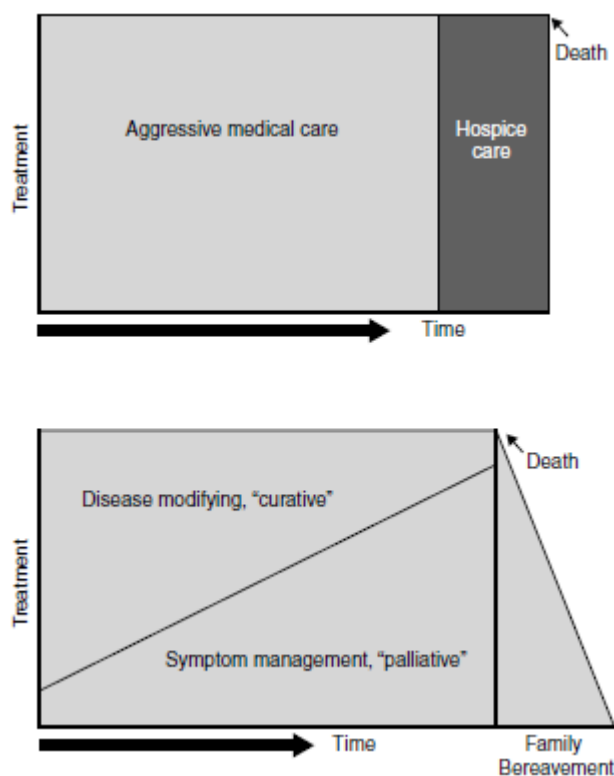
Segundo este modelo, as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais dos doentes e seus cuidadores são suscetíveis de variar de acordo com a trajetória da sua doença. Neste caso os profissionais de saúde podem desenvolver planos de cuidados multidimensionais de forma, a atender com maior qualidade e precisão as necessidades do doente e sua família, e estes últimos lidar melhor com a sua situação de doença (Murray *et al*, 2005).

Com as populações a desenvolver novas necessidades, os sistemas de saúde precisam igualmente de ser flexíveis na sua resposta, e as perceções sobre os cuidados no fim de vida precisam de mudar. Tradicionalmente os cuidados paliativos eram proporcionados com grande frequência apenas a pessoas que padeciam de cancro, em parte porque o desenvolvimento da doença é mais previsível, sendo mais fácil reconhecer e planear as necessidades dos doentes e suas famílias. Uma consequência deste facto foi a percepção de que os cuidados paliativos eram relevantes apenas para as últimas semanas de vida e só podiam ser prestados por serviços especializados e quando os tratamentos curativos já não apresentavam qualquer benefício terapêutico ao doente (Davies & Higginson, 2004). A desvantagem de oferecer estes cuidados apenas para aqueles que estão em situação de fim de vida é a iminente dificuldade de identificar um prognóstico preciso. Além disso, os doentes que têm uma morte precipitada podem perder estes cuidados e

contrariamente, aqueles cuja doença final é muito prolongada podem esgotar os recursos existentes (Payne *et al*, 2008).

Um modelo emergente tem vindo a substituir a filosofia anterior e enfatiza que a abordagem de cuidados paliativos deve ser oferecida cada vez mais ao lado do tratamento curativo, para apoiar as pessoas com doenças crónicas progressivas durante o decorrer da doença (figura n.º 2) (Murray *et al*, 2005).

FIGURA N.º 2 – The Older “Transition” Model of Care Versus a “Trajectory” Model



Fonte: (Lynn & Adamson, 2003, p. 7)

Os cuidados paliativos continuam a crescer em resposta ao crescente envelhecimento da população com doenças crónicas, debilitantes e de risco de vida, e, por causa do aumento do interesse clínico em abordagens eficazes para o cuidado a estes doentes. Um dos elementos chave destes cuidados de saúde é que são prestados por uma equipa multidisciplinar (médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, assistente social, psicólogo, assistente espiritual, nutricionista,...) com vista a um melhor cuidado aos diferentes doentes e igualmente com diferentes patologias que não o cancro. Os cuidados paliativos apresentam maiores benefícios para o doente e sua família quando trabalham em estreita coordenação, articulação e parceria com os cuidados de índole curativa desde o seu diagnóstico até aos estadios finais da doença, ou seja, num

continuum de ambientes de cuidados e situações de vida (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Em 2002, OMS define cuidados paliativos como

“an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- *Provides relief from pain and other distressing symptoms;*
- *Affirms life and regards dying as a normal process;*
- *Intends neither to hasten or postpone death;*
- *Integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;*
- *Offers a support system to help patients live as actively as possible until death;*
- *Offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;*
- *Uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counseling, if indicated;*
- *Will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;*
- *Is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”* (WHO, 2008, como citado em National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009, p. 8).¹

Todas as pessoas têm direito a receber cuidados de alta qualidade durante o percurso de uma doença grave e ter uma morte digna, livre de dores intensas e de acordo com as suas necessidades espirituais e religiosas. Embora originalmente os cuidados paliativos tenham sido desenvolvidos para doentes portadores de cancro, as preocupações éticas sobre justiça, igualdade e equidade exigem que este padrão de cuidados seja oferecido a outras pessoas com necessidades similares (insuficiências avançadas de órgão, a SIDA

¹ Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de vida limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Cuidados paliativos:

- Proporcionam o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural;
- Não pretendem antecipar ou adiar a morte;
- Integra os aspetos psicológicos e espirituais do doente;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão intensamente quanto possível até à morte;
- Oferece um sistema de apoio à família para a ajudar a lidar com a doença e no seu próprio luto;
- Usa uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo acompanhamento no luto se indicado;
- Melhoram a qualidade de vida e podem também influenciar positivamente o curso da doença;
- São aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, que se destinam a prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou terapia de radiação, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerir complicações clínicas angustiantes.

em estágio terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras) (Davies & Higginson, 2004).

Neste sentido, estes cuidados são mais centrados no doente do que na própria doença; aceitam a morte como um processo natural e consequentemente melhoram a vida, isto é, a pessoa vale por quem é e vale até ao fim; constituem uma aliança entre o doente e a sua família; e preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura. A última etapa da vida é um momento de grande crescimento pessoal e a reconciliação traduz-se pelas *“relações corretas consigo mesmo, com os outros, com o ambiente e com Deus”* (Twycross, 2003, p.17). São cuidados que possuem baixa tecnologia e elevado afeto e compaixão. A investigação e tecnologias avançadas só são utilizadas quando os seus benefícios se sobrepõem aos malefícios potenciais.

Os cuidados paliativos promovem o cuidado integral do doente e sua família e empregam uma avaliação multidimensional para identificar, prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Os profissionais de saúde devem ajudar os doentes e suas famílias a compreender e aceitar, as mudanças que ocorrem durante a trajetória da doença, bem como, os cuidados em curso e os objetivos de tratamentos futuros. Estes cuidados pressupõem que o processo clínico seja revisto com formalidade de forma regular para uma correta e adequada avaliação, diagnóstico, planeamento, intervenções, monitorização e acompanhamento (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Para serem prestados com qualidade, os profissionais de saúde têm que ter em atenção quatro áreas bem distintas mas interligadas entre si, sem que nenhuma delas seja menosprezada: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa. Se estas quatro vertentes não forem consideradas com igual importância não é possível praticar cuidados paliativos (Barbosa & Neto, 2010).

Segundo o PNCP *“uma organização integrada de Cuidados Paliativos inclui Hospitais, RNCCI e Cuidados Primários, de forma flexível, adaptando-se às características às locais e regionais (...)”* (DGS, 2010, p. 11) e são cuidados que

“devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde” (Ibidem, p.11).

Só em 1994, no IPO do Porto surge a primeira UCP. De seguida, em 1996, o centro de saúde de Odivelas iniciou a atividade da primeira equipa domiciliária de cuidados

continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos (Marques *et al*, 2009). Já a atual APCP foi fundada a 21 de Julho de 1995, com a designação de ANCP. Os seus sócios fundadores, que maioritariamente trabalhavam na UCP do IPO do Porto, sentiram a necessidade e a obrigação de promover os Cuidados Paliativos. Porém, é só a partir da última década que em Portugal se dá o maior passo no que diz respeito à implementação dos cuidados paliativos como área integrante a nível do SNS e, por conseguinte a criação de determinados documentos que visam a prática de cuidados paliativos no nosso país. No entanto, atualmente o número de serviços a prestar este tipo de apoio em Portugal ainda é muito limitado e a desigualdade na sua acessibilidade, ainda fica muito aquém do desejado pela DGS no PNCP. Ainda, continuam a morrer muitas pessoas sem cuidados paliativos. A presente realidade acontece porque as políticas governamentais estão pouco direcionadas para este âmbito e os cuidados paliativos não são ainda reconhecidos como área de competência ou especialização (Capelas, 2009).

É necessário que se promova a humanização no cuidar, neste sentido, todos nós como enfermeiros, temos que respeitar a individualidade de cada pessoa.

2. O ENFERMEIRO NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA

*“Aqueles que tiveram a força e o amor
para ficar ao lado de um paciente moribundo
com o silêncio que vai além das palavras
saberão que tal momento não é assustador nem doloroso,
mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.
Observar a morte em paz de um ser humano
faz-nos lembrar uma estrela cadente.
É uma entre milhões de luzes no céu imenso,
que cintila ainda por um breve momento para desaparecer
para sempre na noite sem fim.
Ser terapeuta de um paciente que agoniza
é conscientizar-se da singularidade de cada indivíduo
no oceano imenso da humanidade.”*
Elizabeth Kübler-Ross (1996)

Cuidar não é apenas uma ação ou um simples ato, é algo mais complexo e revestido de significado. É um ato de solidariedade que envolve respeito, reciprocidade, compaixão e complementaridade no sentido de promover bem-estar (Sequeira, 2010). Segundo Collière (1989, p. 235) *“o cuidar é (...) um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”*. Para esta enfermeira o processo de cuidar consiste numa relação de ajuda entre quem cuida e quem é cuidado, cujo processo é envolvido de uma intencionalidade terapêutica, que *“não tem razão de ser se não se enraizar no que as pessoas vivem, tendo em conta a sua doença, as limitação que daí resultam ou dificuldades que encontram”* (Collière, 1989, p. 293).

Em cuidados paliativos o cuidar assume maior enfoque em relação ao curar ou tratar, particularmente quando estamos perante o doente que vivência os seus últimos dias ou horas de vida. Neste sentido, o enfermeiro deve ser capaz de cuidar tanto do doente como da família com *“(...) elevada consideração e relevância pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana e liberdade de escolha”* (Watson, 2002, p. 65). Cuidar de alguém cuja cura já não é possível e vive a realidade da iminência da sua morte, é bastante complexo e exigente para o enfermeiro, devido ao turbilhão de sentimentos e emoções experienciados por todos os envolvidos neste processo. Deste modo, o enfermeiro que cuida preocupa-se com a pessoa doente como um ser único e insubstituível tentando satisfazer todas as suas necessidades biopsicossociais e espirituais como ser humano, dando-lhe assim todas as oportunidades de realização, amadurecimento e crescimento pessoal nesta

última etapa da vida. Tal como refere Watson (2002) o enfermeiro deve ajudar as pessoas a alcançar o maior grau de harmonia na mente, no corpo e na alma

“(...) através do processo de cuidar e transações do cuidar que respondem ao mundo interior da pessoa de tal forma que o enfermeiro ajuda os indivíduos a encontrar significado na sua existência, na desarmonia, no sofrimento e no tumulto, promovendo o autocontrole, a escolha e a autodeterminação nas decisões de saúde / doença” (Ibidem, p. 87).

Assim, a prática do cuidar em enfermagem implica estabelecer uma relação de ajuda assente nos pilares do respeito, congruência, empatia, autenticidade e confrontação consigo mesmo e com os outros, no sentido em que o enfermeiro *“necessita ter profunda consciência do contacto com aquele que (...) incita a prosseguir no crescimento pessoal e na busca de soluções, devido ao seu alto nível de empenhamento, e respeitando permanentemente o carácter único da sua personalidade”* (Lazure, 1994, p. 14). É através de uma verdadeira relação de ajuda que o enfermeiro compreende a pessoa de forma holística, aceita-a tal e qual ela é, sem inferir juízos de valor, e ajuda-a a ultrapassar esta última etapa com coragem e determinação.

No entanto, o enfermeiro para ser capaz de cuidar na sua verdadeira essência do outro *“(...) necessita de desenvolver as suas capacidades intelectuais, afetivas, físicas, sociais e espirituais”* (Queirós, 1999, p. 29), de modo a conseguir estar em relação com outro, ajudando-o de forma eficaz e com elevada competência, sem transferir o problema do outra pessoa para o seu *self*, isto é, vivendo-o intensamente como fosse seu. Também a qualidade da relação de ajuda que o enfermeiro estabelece com o doente e sua família é influenciada pelo tipo de atitudes e comportamentos assumidos por este (Queirós, 1999).

A situação da pessoa em agonia intensifica o medo e a angústia da morte não só para o doente, mas também para a família e para o enfermeiro que cuida. O cuidar de doentes que estão próximos da morte tem influência nos sentimentos dos enfermeiros, sendo que os que relatam sentimentos e pensamentos negativos sobre a morte sofrem de maiores níveis de ansiedade e adotam comportamentos de fuga e evitamento (Dunn, Otten & Stephens, 2005). Cerqueira (2010) refere que cuidar de pessoas em fim de vida e da família, bem como, do sofrimento associado a este processo, *“cria situações de grande complexidade aos enfermeiros geradoras de relações superficiais e atitudes de evitamento”* (Ibidem, p. 54). Também Gutierrez e Ciampone (2006) constataram no seu estudo que o processo de morte é gerador de ansiedade para os profissionais que não aceitam a morte como um processo natural, e que estes centram os seus cuidados na tentativa do curar o doente adotando um cuidar biomédico. Porém, verificaram que o

prolongamento do tempo de morrer acentua o sofrimento do doente, da sua família e igualmente do profissional de saúde.

Numa sociedade em que o desenvolvimento técnico-científico tem assumido um papel preponderante nos cuidados de saúde e a percepção de que quase todos os problemas de saúde podem ser resolvidos com recurso da alta tecnologia existente, conduziu a uma marginalização social do doente em fase terminal e da morte (Sancho, 1998). Nesta perspetiva, o cuidar focalizado na filosofia tecnicista e curativa acaba por ter um impacto negativo na tríade enfermeiro – doente em agonia – família porque, resulta num processo mais esgotante e frustrante pela impotência e incapacidade de impedir que a morte ocorra, e ao mesmo tempo, o sofrimento das várias dimensões da pessoa é colocado em segundo plano, inexistindo uma intervenção eficaz no seu alívio. Este padrão de cuidados muito frequentes em hospitais de agudos prolongam inúmeras vezes “(...) *uma vida sem qualidade e, pior ainda, um processo de morrer que só pode trazer acréscimo de sofrimento para o doente*” (Pe. Gonçalves Moreira como citado em Pacheco, 2004, p. 40).

Por outro lado, a aceitação da morte como um processo natural na vida do ser humano tem uma influência positiva no processo de cuidados e está intimamente relacionada com as crenças religiosas, experiência profissional com doentes em fim de vida e com o amadurecimento pessoal (Dunn *et al*, 2005; Gutierrez & Ciampone, 2006). Os enfermeiros que estão em constante interação com doentes terminais e suas famílias consideram que cuidar na sua verdadeira essência de ambos, tem maiores contributos na qualidade de vida do doente, possibilitando a vivência destes momentos finais com maior serenidade e tranquilidade (Dunn *et al*, 2005).

Assim, a atitude e o comportamento do enfermeiro perante o doente em agonia e sua família exerce influência no processo de cuidar. Tal como nos diz Hennezel (2005 como citado em Cerqueira, 2010, p. 55)

“o momento que antecede a morte (...) não é, como tão frequentemente supomos, um tempo absurdo, desprovido de sentido. Sem diminuir a dor de um percurso feito de lutos, de renúncias, gostaria de mostrar quanto o tempo que precede a morte pode ser simultaneamente o de uma realização da pessoa e da transformação do que a rodeia. Muitas coisas podem ainda ser vividas. A um nível mais subtil, mais interior, no modo como nos relacionamos com os outros. Quando nada mais resta a fazer, podemos ainda amar e sermos amados, e muitos moribundos, no instante de deixarem a vida, nos tem lançado esta mensagem pungente: não passem ao largo da vida, não passem ao largo do amor”.

Cuidar do doente em agonia não é tarefa fácil para o enfermeiro devido à complexidade da relação de ajuda que esta relação interpessoal exige com o doente e sua família. É

fundamental que o enfermeiro compreenda a pessoa doente e a sua família na sua singularidade e unicidade, respeitando os seus medos, as suas angústias, os seus receios associados ao processo de morrer, mostrando-se disponível e presente para atender às suas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, proporcionando-lhes o maior conforto e bem-estar, bem como uma vida com dignidade até ao final. É ao assumir uma atitude empática, assertiva e de respeito caloroso que a relação de ajuda se torna efetiva. Deste modo, a mudança de paradigma para uma filosofia do cuidar humanizado proposta pelos cuidados paliativos é essencial nos cuidados de saúde prestados a estes doentes e suas famílias. Torna-se assim premente um cuidado centrado na pessoa e não na doença, que lhe garanta o máximo de conforto e o alívio do sofrimento nas suas várias dimensões e possibilite que a morte decorra como um processo natural sem recorrer à obstinação terapêutica.

O modo como cuidamos de alguém não depende só do que aprendemos nos cursos, nos livros, mas advém, também, da nossa forma de ser e de estar que se vai moldando através da formação que adquirimos ao longo da vida, da nossa experiência profissional e académica, e, da forma como vemos a pessoa na sua verdadeira essência.

2.1. COMUNICAÇÃO COM O DOENTE EM AGONIA E FAMÍLIA

*“Comunicar consiste em primeiro lugar
em partilhar um olhar com o outro”*

Phaneuf (2005, p. 35)

Na cultura ocidental, a morte passou a ser considerada como um fracasso e tabu, no qual o doente, a família e os profissionais de saúde evitam falar sobre esta temática abertamente, quando assim confrontados. A morte é escondida pois é considerada um momento de fragilidade e vergonha acabando por acontecer em silêncio para não incomodar ninguém. Contudo, quando as pessoas vivenciam de perto o processo de morte sentem necessidade de expressar os seus sentimentos e emoções, resolver conflitos e problemas anteriores e reconciliar-se consigo, com o mundo e com Deus. Nesta ótica, os cuidados paliativos são cuidados ativos e totais que visam não só o alívio dos sintomas físicos, mas procuram integrar aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais associados ao processo de doença, envolvendo o doente e a sua família com carinho, presença e atenção (Twycross, 2003).

Deste modo, a comunicação é um elemento fundamental nas relações humanas e um componente essencial do cuidado. É um processo multidirecional, multidimensional,

complexo e dinâmico, que permite partilhar informação, atitudes e emoções sobre si mesmas e sobre o que as rodeia (Alvarenga, 2008; Barbosa & Neto, 2010). O uso adequado de técnicas e estratégias de comunicação por parte dos profissionais de saúde conduz a uma relação interpessoal autêntica, capaz de atender com qualidade todas as dimensões da pessoa doente e em sofrimento.

Segundo Phaneuf (2005, p. 23)

“A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, e de modo mais global pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, criar laços significativos com ela”.

De facto, a comunicação eficaz é antes de mais dar respostas às necessidades humanas que refletem o contexto cultural, social, espiritual e vivências pessoais do doente, e, permitir a sua adaptação à situação clínica real. Segundo Twycross (2003), o objetivo básico da boa comunicação implica reduzir a incerteza, o medo e a ansiedade vivenciados pelo doente e sua família, melhorando sem dúvida os relacionamentos entre a tríade profissional de saúde – doente – família. Deste modo, ajuda o doente e sua família a definir uma direção de projeto de vida, a redefinir objetivos concretizáveis e a viver o melhor possível a vida que lhe resta.

Em cuidados paliativos comunicar eficazmente é um processo complexo que envolve três componentes básicas: escuta ativa, compreensão empática e feedback (Barbosa & Neto, 2010, p. 466). A escuta ativa consiste em ouvir, codificar, interpretar e responder. Segundo Lazure (1994, pp. 16-17)

“(...) a enfermeira para escutar eficazmente, deve oferecer inteiramente a sua presença e a sua atenção à globalidade da pessoa (...), concentra-se no desejo de estar em estreita relação com o cliente (...), deve saber fazer silêncio dentro da própria e fazer calar essa vozinha interior que faz juízos de valor e que tem medo de não saber o que dizer”.

É o desenvolvimento desta competência que facilita a compreensão do doente em todas as suas dimensões e permite estabelecer uma verdadeira relação de ajuda. Segundo Buckman (1998 como citado em Barbosa & Neto, 2010) a capacidade de escuta ativa é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em cuidados paliativos, envolvendo aspetos físicos, técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática. Por sua vez, através da compreensão empática é possível identificar emoções,

sentimentos que o doente e sua família vivência ao longo de todo o processo de doença, o que permite estruturar e adaptar respostas mais adequadas às necessidades não só físicas como também, emocionais e espirituais. Isto é, o profissional deve ser capaz de se colocar no lugar do outro, mas simultaneamente ter consciência de que se trata de um problema do outro, e como tal, não temos que sentir o que o outro sente, mas sim compreendê-lo. O feedback é que permite avaliar a eficácia da comunicação e perceber as intenções do recetor (Barbosa & Neto, 2010).

Todo o processo de comunicação é influenciado por duas dimensões: verbal e não-verbal. A componente verbal é aquela que ocorre por meio de palavras com o intuito de expressar uma ideia, um pensamento, clarificar um facto ou legitimar a compreensão de algo. Contudo, esta por si só é insuficiente para uma percepção e compreensão plena de emoções, sentimentos e adjetivos da mensagem que é transmitida (ANCP, 2009, p. 50). É através do comportamento não-verbal (linguagem corporal e paralinguagem) que a mensagem transmitida é reforçada, ou pelo contrário, torna-se menos credível e consiste. Deste modo, a comunicação não-verbal deve estar imbuída *“de valores humanistas manifestados pela qualidade da presença, pelo respeito e pela autenticidade da enfermeira”* (Phaneuf, 2005, p. 30). A qualidade da voz, os segredos vocais, a expressão facial, o contacto ocular, a postura corporal, os gestos, o contacto físico e o toque são importantes no desenvolvimento de confiança entre doente e profissional de saúde, e consequentemente permite estabelecer uma relação terapêutica efetiva. Estes comportamentos devem ser moldados para satisfazer as necessidades do doente e sua família (Payne *et al*, 2008).

Quando se emprega adequadamente a comunicação interpessoal em cuidados paliativos, frequentemente é possível descodificar informações essenciais para o cuidado e, dessa forma, diminuir a ansiedade e o sofrimento de quem esta próximo da morte, proporcionando assim, mais qualidade no cuidar e conquistando mais satisfação pessoal (ANCP, 2009). O doente em agonia e a sua família mais que cuidados técnicos desejam ser compreendidos no seu sofrimento para se sentirem cuidados, amparados e protegidos. Para isso é fundamental que o enfermeiro seja capaz de estabelecer uma relação de ajuda eficaz com o doente e sua família, assente na autenticidade, respeito, compaixão, empatia, congruência.

Não obstante, existem sem dúvida barreiras e dificuldades na comunicação principalmente quando se trata de questões do fim da via. Estas só podem ser ultrapassadas através do treino de competências e habilidades comunicacionais por parte dos profissionais de saúde. As tecnologias utilizadas neste campo de atuação são o

espaço e o tempo, sendo ferramentas de trabalho fundamentais, as palavras e a escuta-activa. Surgem assim situações de comunicação complexas em cuidados paliativos, que podemos considerar como problemáticas e que incluem a comunicação de uma má notícia, a conspiração do silêncio, a negação e a agressividade, entre outras (Barbosa & Neto, 2010).

A má notícia é toda ou qualquer informação suscetível de alterar drástica e negativamente a vida futura de um doente (momento do diagnóstico de uma doença grave, progressiva e/ou incurável, recidiva da doença ou progressão da mesma, ou quando enfrenta o fracasso da intenção curativa). Naturalmente que uma má notícia depende em certa medida das expectativas e esperança realista do doente no momento, isto é, se o doente sente que está realmente mal, ou, se já sabe ou suspeita do seu diagnóstico ou estado atual (Buckman, 1984). O momento da tomada de consciência da morte coincide com o momento da comunicação ao doente de um diagnóstico ou prognóstico desfavorável. Daqui deduz-se a importância tremenda que tem este ato de informar e que a forma como se comunica influencia em grande medida a adaptação do doente à sua situação. A força da impressão recebida pelo doente dependerá da disparidade entre as esperanças do mesmo – incluindo as expectativas futuras – e a realidade médica (Sancho, 1998). Do mesmo modo, a maneira como a má notícia é transmitida pode afetar a satisfação do doente relativamente aos cuidados que lhe são prestados e a sua capacidade psicológica para receber outras más notícias. Também pode afetar o relacionamento entre doente e o profissional de saúde. A maioria dos doentes espera uma informação completa e real sobre a sua situação clínica, assente na empatia, bondade e clarificação, de modo a ajudar e facilitar as tomadas de decisão importantes respeitantes à sua vida (Buckman, 2005).

Assim, as más notícias podem ser extremamente stressantes para o profissional de saúde que as comunica. A evidência mostra que quem comunica más notícias experiência fortes emoções, com ansiedade, sente um fardo de responsabilidade e medo de uma resposta negativa por parte do doente e sua família. Esta situação pode conduzir a uma certa relutância em comunicar más notícias, evitar discutir informações angustiantes ou transmitir um falso otimismo ao doente e sua família que os podem predispor à depressão (National Council for Hospice & Specialist Palliative Care Services, 2003). O processo de comunicação de más notícias pode ser ainda mais agravado quando o profissional é inexperiente, o doente é uma pessoa jovem ou quando as opções de tratamento são limitadas (Baile *et al*, 2000). Comunicar más notícias aos doentes não

é bem uma habilidade opcional mas sim uma parte essencial da prática profissional (National Council for Hospice & Specialist Palliative Care Services, 2003).

Segundo Baile *et al* (2000), vários autores têm demonstrado que as entrevistas sobre como comunicar más notícias devem incluir uma série de técnicas de comunicação que facilitem o fluxo da informação transmitida. Deste modo, o processo de comunicação pode ser visto como uma tentativa para alcançar quatro etapas essenciais. A primeira consiste em descobrir o que o doente sabe. Isto permite ao profissional determinar quais os conhecimentos e expectativas que o doente possui sobre a sua situação clínica, bem como, a disponibilidade que este apresenta para ouvir a má notícia. O segundo objetivo é fornecer ao doente e à sua família informação inteligível, de acordo com as necessidades e desejos do doente. O terceiro objetivo é apoiar o doente e a sua família, utilizando habilidades para reduzir o impacto emocional e isolamento experimentado pelo destinatário da má notícia. O objetivo final corresponde em desenvolver uma estratégia na forma de um plano de tratamento, com o envolvimento e cooperação do doente (Baile *et al*, 2000). Buckman através das suas investigações nesta área desenvolveu um modelo de comunicação em seis passos designado SPIKES (Barbosa & Neto, 2010) (tabela n.º 4).

TABELA N.º 4 - SPIKES – 6 Passos

SPIKES – 6 Passos	
1º Passo S - Configuração	<ul style="list-style-type: none"> - Preservar a privacidade do doente: o local onde a entrevista é realizada pode ter efeitos significativos sobre os seus resultados, especialmente se o cenário é inadequado e não respeita a intimidade e a privacidade do doente. - Envolver outros significativos: a maioria dos doentes quer ter outro familiar presente no momento de receber uma má notícia. Quando há muitos membros presentes, pedir ao doente que escolha um ou dois representantes. Isto permite dar apoio ao doente e aliviar alguma tensão ao profissional de saúde durante a entrevista. - Sentar perto do doente: estar sentado diminui o impacto visual, o que diminui a carga intimidativa que o profissional exerce sobre o doente. Estar sentado relaxa o doente e demonstra uma posição de abertura e calma por parte do profissional. É importante eliminar barreiras físicas que possam existir entre o doente-profissional. - Olhar atento e calmo: manter o contacto visual é uma forma importante de transmitir atenção. Tocar no braço ou na mão do doente (se isso lhe for confortável) é uma forma de transmitir apoio e preocupação. - Escutar: o silêncio e a repetição de palavras-chave são duas habilidades de comunicação que enviam mensagens ao doente que o profissional está a ouvir com atenção aquilo que lhe é dito. - Disponibilidade: antes de iniciar todo o processo, informar o doente de qualquer

	restrição de tempo ou interrupção que possa ocorrer sem que isso o faça sentir menos importante.
2º Passo P – Percepção	- Seguir o princípio “antes de dizer, perguntar”. Antes de dar a má notícia ao doente, o profissional deve averiguar o que o doente sabe sobre a sua situação clínica. Com base nessas informações, deve corrigir as desinformações e adequar a má notícia de forma que o doente entenda. Se o doente se encontra em negação, não enfrentar a negação numa primeira entrevista, pois poderá aumentar a ansiedade do doente desnecessariamente.
3º Passo I – Convite	- Embora a maioria dos doentes expressem o desejo de saber todos os detalhes sobre o seu diagnóstico ou prognóstico (o que diminui a ansiedade do profissional na divulgação da má notícia), outros podem não querer saber, e neste caso, o profissional deve oferecer-se para responder a qualquer pergunta que possa surgir no futuro ou abordar o assunto com um familiar próximo.
4º Passo K – Conhecimento	- Antes de dar a má notícia é importante dar ao doente um aviso prévio de que a mesma está a chegar. Isto permite dar alguns segundos ao doente para se preparar psicologicamente. - Evitar uma linguagem técnica e científica para que o doente compreenda claramente o que lhe está a ser dito e a informação não seja mal interpretada. - Dar a informação fragmentada e esclarecer periodicamente dúvidas que existam, respeitando sempre o tempo de captação e percepção da informação pelo doente. - Quando o prognóstico é limitado, evitar o uso de frases como “não há mais nada a fazer”. Esta atitude é incompatível com o facto de os doentes terem outros objectivos terapêuticos importantes, como o controlo da dor e alívio dos sintomas.
5º Passo E – Empatia	- Responder às emoções sentidas pelo doente é um dos elementos cruciais na comunicação em cuidados paliativos. As reações emocionais podem variar entre o silêncio, o choro, a negação ou a raiva. Quando os doentes recebem uma má notícia, a sua reação emocional é muitas vezes expressão de choque, tristeza e isolamento. Nesta situação o profissional pode oferecer apoio e solidariedade ao doente através de uma resposta empática: ouvir e identificar a emoção; identificar a causa ou a fonte da emoção; interligar a emoção identificada com a sua origem. Ao validar os sentimentos do doente nesta ordem, permite mostra-lhe que o profissional o entende como pessoa e reconhece que estes sentimentos são normais ocorrer nesta situação em específico.
6º Passo S – Organizar e Planificar	- Resumir as informações fornecidas durante o processo comunicacional e dar ao doente oportunidade de expressar qualquer preocupação ou questão. - Elaborar um plano em função das necessidades do doente e as prioridades analisadas com ele, apresentando diferentes possibilidades e alternativas, e, garantindo que há medidas concretas para prevenir o sofrimento. - É fundamental marcar um próximo contacto com o doente ou, no caso de não poder ser o mesmo profissional a fazê-lo, orientar o doente para outro profissional, personalizando esse mesmo contacto.

Fonte: (Baile *et al*, 2000, pp. 305-308; Buckman, 2005, pp.139-141)

Por mais experiência que um profissional de saúde detenha, o ato de comunicar uma má notícia é sempre difícil. É uma experiência tensa, angustiante e perturbadora tanto para o

doente como para o profissional de saúde. O protocolo SPIKES implica uma interação dinâmica entre o doente e o profissional de saúde, sendo que o profissional é conduzido pela compreensão, preferências e comportamento do doente. Esta abordagem flexível é suscetível de responder às diferenças inevitáveis entre os doentes, do que uma receita rígida (Baile *et al*, 2000).

2.2. A INTERAÇÃO ENTRE A EQUIPA DE SAÚDE

*“A qualidade da relação com o doente é indissociável
da qualidade relacional no seio da equipa de cuidados”*

Abiven (1997, p. 158)

O trabalho em equipa é um elemento chave dos cuidados paliativos. Requer uma abordagem interdisciplinar verdadeira para avaliar e dar respostas às necessidades globais do doente e da sua família (ANCP, 2006b). Neste caso, o trabalho da equipa multidisciplinar refere-se a profissionais com formação distinta entre si, a trabalhar em conjunto para um propósito comum, que através dos seus diferentes contributos mas, ao mesmo tempo complementares, melhoram os cuidados ao doente e à sua família. Além disso, o trabalho em equipa em cuidados paliativos é essencial pois, fornece apoio emocional mútuo entre os seus elementos, bem como, promove avançados padrões clínicos, facilitando o intercâmbio de conhecimentos, ideias e experiências (Woof *et al*, 1998 como citado em Payne *et al*, 2008).

A equipa pode ser constituída por cada um dos intervenientes que executa intervenções regulares ou episódicas junto do doente (Ahya *et al*, 2000). Para Twycross (2002 como citado em Barbosa e Neto, 2010), uma equipa de cuidados paliativos deve ser composta basicamente por um médico, um enfermeiro e um assistente social. Todos os outros profissionais que possam *à posteriori* fazer parte integrante da mesma, só valoriza mais a equipe, e, melhora e adequa as respostas às necessidades do doente e da sua família. Deste modo, uma equipa de cuidados paliativos pode ser composta não só por indivíduos que trabalham e reúnem diariamente, mas também, pode conter elementos distantes a trabalhar através de fronteiras organizacionais e profissionais (Payne *et al*, 2008).

Por outro lado, o trabalho em equipa é afetado pelos papéis dos seus membros e da forma como estes interagem entre si (relações interpessoais) (Payne *et al*, 2008). O facto de a equipa ser constituída por profissionais com formação académica diferente possibilita uma multiplicidade de campos de observação e de ação de cada um, mas ao

mesmo tempo, dificulta o uso de uma linguagem comum (Ahya *et al*, 2000). Uma equipa é muito mais eficiente e ágil se compreender os contributos que cada elemento pode dar, segundo as circunstâncias particulares de cada situação, tendo como objectivo principal a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio à família e o bom funcionamento da equipa (Payne *et al*, 2008; Barbosa & Neto, 2010). Uma equipa com uma abordagem interdisciplinar *“deve funcionar com base numa liderança aceite, com objetivos definidos e previamente traçados”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 763). Segundo Ingham e Coyle (1997 como citado em Payne *et al*, 2008), os enfermeiros são cada vez mais, vistos como o líder ou coordenador de cuidados no contexto dos cuidados paliativos, principalmente por causa da sua proximidade com o doente e sua família. Cabe ao líder, independentemente da sua especificidade profissional, satisfazer as expectativas dos seus membros relativamente, à realização profissional, organizar atividades extra profissionais para o grupo e funcionar como um elemento catalisador das dificuldades que possam advir (Barbosa & Neto, 2010). Também lhe compete *“coordenar e articular recursos necessários à execução do plano terapêutico estabelecido, apoiar o doente/família, e facilitar a fluidez dos processos de comunicação/informação”* (ANCP, 2006b, p. 9). Deste modo, o líder juntamente com a equipa deve definir uma metodologia de trabalho e organização para garantir bons resultados. A realização de reuniões pluridisciplinares, que segundo as recomendações da ANCP (2006b), devem ser pelo menos quinzenalmente embora a periodicidade ideal seja semanal, permite objetivar a:

- Avaliação multidimensional das necessidades;
- Discussão e consenso dos objetivos terapêuticos;
- Elaboração de um plano terapêutico integral e integrado;
- Avaliação de resultados;
- Identificação das necessidades e a promoção de suporte da própria equipa.

Também para um bom funcionamento da equipa é necessário existir entre os seus membros respeito mútuo, comunicação excelente, compreensão clara das competências e habilidades de cada um, responsabilidade compartilhada, partilha de problemas e colaboração na prestação de cuidados (Kedziera & Levy, 1994 como citado em Payne *et al*, 2008). Este tipo de trabalho exige que os membros sejam mais reflexivos no sentido de rever e criticar o seu desempenho. A prática reflexiva pode ser particularmente importante em casos complexos ou quando a equipa acredita que o seu trabalho com o doente e a sua família não está a ter os resultados esperados (Opie, 2000 como citado em Payne *et al*, 2008).

Contudo, o trabalho em equipa interdisciplinar é indiscutivelmente imprescindível em cuidados paliativos, mas como em qualquer equipa podem surgir dificuldades/conflitos no seu seio, que são mais facilmente resolvidos e ultrapassados se assumidos conscientemente. Segundo Barbosa e Neto (2010) verifica-se a presença destes quando existe:

- Problemas de comunicação entre os vários elementos da equipa;
- Dificuldade na tomada de decisões, sobretudo pela sua complexidade ou quando confrontados com dilemas éticos;
- Necessidade de dedicação e co-responsabilização;
- Existência de confusão e conflitos de funções;
- Competitividade desleal entre os membros da equipa;
- Formalidade, ambiente tenso, indiferença, aborrecimento;
- Pouco domínio, contribuições pouco relevantes, sendo que uma minoria coloca o seu ponto de vista;
- Conflitos entre os interesses particulares e os do grupo;
- Falta de escuta, conversas irrelevantes, medo do ridículo ou da crítica;
- Crítica personalizada e destrutiva;
- Atribuições de funções pouco claras;
- Mal-entendidos suprimidos por receio de gerar conflitos;
- A não avaliação do funcionamento da equipa.

A presença de dificuldades/conflitos dentro da equipa pode não só trazer consequências negativas. Contrariamente pode ser visto como uma etapa de crescimento e amadurecimentos das relações entre os seus membros, bem como, melhorar a qualidade do trabalho. A resolução do conflito passa principalmente pelo conhecimento da situação e a consciência da sua existência. O líder deve ter uma atenção especial a este tipo de situações, identifica-las devidamente e tentar solucionar o problema com os envolvidos. Quando o mesmo não é resolvido, surge a necessidade de interposição de um elemento externo à equipa que desempenhará o papel de facilitador na resolução do conflito (Barbosa & Neto, 2010). Apesar das dificuldades mencionadas, em cuidados paliativos o trabalho em equipa é fulcral e as suas vantagens sobrepõe-se a qualquer dificuldade.

3. O CUIDAR DO DOENTE EM AGONIA E O BURNOUT

“Com a morte diante dos olhos, a questão do significado da vida torna-se inevitável.”

Bento XVI, Spes Salvi (como citado em Santos, 2011, p. 149)

A pessoa doente tem necessidade de atenção e de ajuda, no qual os cuidados prestados pelos enfermeiros não se podem limitar a cuidados de reparação ou de cura apenas do corpo, mas devem associar a estes cuidados com a mente e alma de cada pessoa. A prática do cuidar é um ato de unicidade e singularidade que se revela através da presença, da escuta, do toque, da partilha de sentimentos e vivências, de dar oportunidade à outra pessoa. É uma relação interpessoal que envolve respeito, consideração, compaixão e carinho, e, permite a todos os seus envolvidos evoluir enquanto seres humanos. Neste sentido, o enfermeiro quando estabelece uma relação de ajuda *“permite que a pessoa viva os seus sentimentos, percepções e experiências”*, e ao mesmo tempo *“adquire conhecimentos acerca dos significados pessoais subjetivos da experiência”* (Watson, 2002, p. 151). Assim, ao cuidar de um doente em agonia

“(...) o enfermeiro permite que as transações do cuidar emergam de uma ocasião real do cuidar na perda, mas por sua vez, este processo torna-se parte da história de vida de cada pessoa e parte de um complexo padrão de vida algo profundo e vasto. Como tal o enfermeiro pode alcançar o sentido espiritual ou a própria alma muito magoada, de uma pessoa que chora” (Watson, 2002, p. 151).

No entanto, alguns enfermeiros quando confrontados com o cuidar de doentes que vivenciam a proximidade da sua morte deparam-se com os seus limites de poder e de controlo humano, *“no confronto com a vulnerabilidade e a impotência frente à morte”* (Santos, 2011, p. 149). Para estes profissionais a luta contra a morte e o enfoque na cura, favorece a ideia de que a morte significa colapso, falência, declínio e fracasso. Este sentimento de fracasso transforma-se em fonte de angústia e constitui um objeto fóbico, passando a morte a ser considerada como um tabu que deve ser evitada (Borges & Mendes, 2012). Esta negação da morte por parte do enfermeiro impede-o de cuidar do doente em agonia e da sua família nas suas várias dimensões, pois centra os cuidados numa assistência técnica e impessoal. Deste modo, o enfermeiro não acompanha adequadamente a morte e o processo de morrer e cuida de modo ineficaz do sofrimento multidimensional sentido pelo doente em agonia e sua família.

Além disso, a vivência constante com a morte do outro faz-nos pensar na nossa própria finitude, o que nos causa medo e ansiedade pelo desconhecido, pelo sofrimento e pela ideia de separação (Dunn *et al*, 2005). A experiência de cuidar de doentes em fim de vida

é complexa e produz um conjunto de sentimentos / emoções com repercussões negativas no enfermeiro, no qual resulta num sofrimento mútuo (Graham, Andrewes & Clark, 2005). Isto é, tanto o doente e sua família como o enfermeiro que cuida sofrem com o processo de morte. Aprender a lidar com a morte dos doentes requer uma profunda preparação pessoal e profissional.

Não raras vezes, os enfermeiros adotam mecanismos de defesa como forma de camuflar o seu próprio sofrimento. Criam uma certa distância interpessoal com o doente que vivência a iminência da sua morte e com a sua família, para não se envolver psicológica, emocional e afetivamente na situação (Borges & Mendes, 2012). Recorrem à fuga intencional, evitam falar sobre a morte refugiando-se no silêncio, como medidas de autoproteção (Graham *et al*, 2005).

Deste modo, os profissionais de saúde que não lidam tão bem com a morte e o processo de morrer, incorporando os mais variados comportamentos de fuga e evitamento, bem como, a adoção de procedimentos mecânicos com ênfase técnica desprovidos de afeto e com intuito curativo face ao doente em agonia, têm maior predisposição de sofrer da síndrome de burnout (Santos, 2011). Num estudo realizado por Maslach (1993 como citado em Parreira, 1998) *“trabalhar com doentes ditos «difíceis», dar más notícias aos doentes ou à família, lidar com a morte, ter conflitos com colegas”* são situações bastante stressantes e que por vezes são de *“tal forma opressivas que os indivíduos se sentem emocionalmente exaustos e esgotados”* (Ibidem, p.62).

Também McIntyre, McIntyre e Silvério (1999) num estudo sobre as fontes de *stress* ocupacional dos enfermeiros que cuidam de doentes crónicos num hospital central da região norte de Portugal identificou a sobrecarga de trabalho; as más condições físicas e técnicas; as carências de recursos materiais, técnicos e humanos; o excessivo número de doentes por enfermeiros; e a incapacidade de responder às exigências emocionais do doente como as principais fontes de *stress*.

Podemos assim dizer que cuidar de um doente paliativo, nomeadamente quando este se encontra no final da vida submete os enfermeiros a vários fatores de *stress* que podem conduzir ao burnout, nomeadamente:

“(...) comunicação de más notícias; adaptação ao insucesso da cura médica; exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleceram uma relação; envolvimento em conflitos emocionais; absorção da cólera e da mágoa expressas pelo doente e pelos familiares; manter um papel obscuro na equipa de cuidados; idealismo pessoal; desafios ao sistema de crenças pessoal” (Twycross, 2003, p. 200).

Deste modo, os enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida no qual se incluem os doentes em agonia *“são considerados grupo de alto risco para desenvolvimento da síndrome de burnout”* (Santos, 2011, p. 154). Segundo a CIPE versão 1.0 (ICN, 2006, p. 81) burnout consiste na *“depleção de energia devida a períodos longos de stress crónico e não aliviado, falta de apoio, falta de relações respeitadas, pressão externa, conflitos entre as realidades e as expectativas”*. Nesta perspetiva, *“o burnout define-se como um estado de exaustão física, emocional e mental que resulta do envolvimento intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 774). O burnout pode ainda ser compreendido a partir de duas perspetivas: a clínica e a psicossocial. A clínica está relacionada com as experiências *“de esgotamento, decepção e perda de interesse pela atividade de trabalho, com persistência de um conjunto de expectativas inalcançáveis”* (Santos, 2011, p. 155). A perspetiva psicossocial é definida como multidimensional que compreende três aspetos (Barbosa & Neto, 2010; Santos, 2011):

- *“Exaustão emocional: sensações de sofrer-esforço e fastio emocional decorrentes das contínuas interações que os trabalhadores devem manter com clientes e entre eles.*
- *Desresponsabilização: comportamentos cínicos frente às pessoas a quem os trabalhadores prestam serviços.*
- *Realização pessoal reduzida: perda da confiança na realização pessoal e formação de um autoconceito negativo”* (Santos, 2011, p. 155).

Assim, cuidar do doente em agonia e da sua família pode ser um processo altamente desgastante a nível físico e psico-emocional devido à complexidade e exigência que esta relação de ajuda implica ao enfermeiro. Determinados fatores como *“o medo da própria morte (...); o medo de causar danos ao doente (...); o medo de ser agredido, tanto física como psicologicamente, pela forma como o doente possa exprimir os seus sentimentos (...); o medo de ser absorvido pela grande implicação emocional”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 779) podem condicionar o aparecimento do burnout.

Por conseguinte, a síndrome de burnout pode manifestar-se por um conjunto de sintomas físicos, psicológicos, comportamentais e profissionais (Vives, 1994; Cullen, 1995 como citado em Parreira, 1998) como demonstra a tabela n.º 5.

TABELA N.º 5 – Sintomatologia de ordem física, psicológica, comportamental e profissional vivenciada por indivíduos que experimentam o burnout

FÍSICOS
<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedade e choro • Algias múltiplas (dor external, abdominal, lombar e dorsal; rigidez do pescoço ou dos ombros) • Alterações gastrointestinais (anorexia ou fome fora do habitual, diarreia) • Alterações motoras • Alterações hormonais (mãos suadas, boca seca, palpitações)
PSICOLÓGICOS E COMPORTAMENTAIS
<ul style="list-style-type: none"> • Perturbações na concentração, com desatenção frequente • Ansiedade e choro • Rigidez e cinismo • Raiva, ira, irritabilidade e agressividade • Perturbações do sono com insónia, medo e sofrimento • Alterações dos hábitos • Culpabilização e atitudes negativas • Condução demasiado rápida (sentimento de infalibilidade) • Despersonalização • Depressão • Sentimento de desvalorização pessoal
PROFISSIONAIS
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de interesse pelo trabalho • Deficiente qualidade na prestação de cuidados • Necessidade de mais tempo para a realização do mesmo trabalho • Intolerância a certos doentes

Fonte: (Parreira, 1998, pp. 67-68)

Várias são as estratégias que ajudam a preservar a saúde física e emocional e a prevenir o burnout. O trabalho em equipa é sem dúvida o principal fator de apoio dos profissionais que cuidam de doentes em agonia e devem estar patenteados em:

- *“Uma liderança eficaz, que seja firme mas que tenha em atenção os sentimentos dos restantes membros da equipa;*
- *Comunicação eficaz, que permita a ventilação dos sentimentos sem constrangimentos;*
- *Feedback positivo, que consiste em reforçar o desempenho;*
- *Enriquecimento de tarefas, que condiciona um aumento da confiança, do controlo e da auto-estima;*
- *Reuniões regulares;*
- *Reconhecer que o stress/Burnout existe;*
- *Temos que nos manter atentos e responder eficazmente ao aumento do stress dos companheiros de equipa;*
- *Promover a introspeção e a auto-avaliação dos níveis de stress;*
- *Efetuar uma seleção do pessoal;*
- *Clarificar os objetivos e prioridades;*

- Organizar a equipa clarificando papéis evitando combinar na mesma pessoa grande responsabilidade e baixa autoridade;
- Tirar prazer na sensação de competência clínica e controlo da situação com o aumento da experiência;
- Desenvolver uma filosofia pessoal sobre a doença;
- Refletir sobre a morte e a vida;
- Mudar de trabalho se necessário;
- Muito importante é ter TEMPO PARA SI, isto é, ter um espaço dentro e fora do trabalho para si, relaxamento, onde faça exercício regular, onde tenha tempo para contatar com a natureza;
- Não esquecer a alimentação equilibrada com redução de estimulantes;
- Ser capaz de distanciamento e diversão;
- Conhecer os próprios limites;
- Manter uma atitude positiva e humor;
- Construir um suporte social estando e gostando de estar com os outros” (Barbosa & Neto, 2010, p. 781).

Também o PNCP preconiza que aos profissionais que prestam cuidados paliativos devam lhes ser *“promovido apoio especializado aos vários grupos profissionais, através de ajuda psicológica, sempre que necessário”* como forma de prevenir o burnout (DGS, 2010, p. 22).

Por último, num estudo realizado por Pereira (2011) sobre o burnout em cuidados paliativos revelou que os médicos e enfermeiros participantes no seu estudo que trabalham em equipas de cuidados paliativos, apresentam menor risco de burnout. Este facto deve-se essencialmente à existência de uma ética na relação do cuidar com o doente e sua família, no seio do trabalho e relacionamento da equipa multidisciplinar e por parte do líder da mesma. A investigadora também concluiu que a utilização de estratégias ativas por parte dos elementos da equipa, como o lidar com as emoções suscitadas pela morte dos doentes acompanhados, ajudam a prevenir o burnout. Deste modo, a formação em cuidados paliativos e o trabalho em equipa multidisciplinar são fatores que contribuem fortemente para a prestação de cuidados adequados ao doente em agonia e sua família, e ao mesmo tempo, para a prevenção do burnout no profissional de saúde.

II PARTE

**O PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS
PERANTE O DOENTE EM AGONIA E SUA FAMÍLIA
REFERENCIAIS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS**

CAPÍTULO III

**PARADIGMA QUALITATIVO E OPÇÕES METODOLÓGICAS
MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO**

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A pessoa portadora de doença grave, progressiva e incurável, sobretudo quando se encontra em situação avançada e terminal e cujo os cuidados curativos têm muito pouco a oferecer, necessita de um apoio específico, diversificado e articulado, capaz de dar resposta aos seus múltiplos e complexos problemas biopsicossociais e espirituais. Tendo em conta estes aspetos, um doente em estado avançado e terminal deverá ser acompanhado independentemente do local onde se encontra e tem o direito de passar os últimos dias da sua vida com o máximo de conforto, bem-estar e qualidade de vida, no ambiente em que deseja.

Com o intuito de adequar os cuidados prestados ao doente em agonia, Silva (2009) através do seu estudo sobre a *“Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos”* aplicou o LCP no Serviço de Cuidados Paliativos do IPO – Porto, que lhe serviu de ponto de partida para a sua implementação no referido serviço. O LCP é

“um instrumento multidisciplinar, com base na evidência científica, que tem como objectivo uniformizar a forma como o doente em agonia é cuidado, independentemente de se encontrar internado num serviço de cuidados paliativos, numa outra instituição ou serviço hospitalar ou mesmo na comunidade, começando por dar orientações sobre os critérios de diagnóstico de agonia num doente oncológico, bem como orientações para o cuidado ao doente e família” (Ibidem, p. 3).

Por sua vez, Sousa (2010) sentiu a necessidade de traduzir para português o LCP, para que este instrumento de trabalho possa ser utilizado sem falsas interpretações por profissionais de saúde não especializados em cuidados paliativos, e consequentemente, possam prestar cuidados de elevada qualidade a doentes terminais. Após a sua tradução, a investigadora aplicou o LCP no Serviço de Cuidados Continuados do Centro de Saúde dos Olivais, no qual concluiu que através da sua utilização, os cuidados prestados aos doentes em fim de vida foram melhorados nomeadamente, no que respeita ao investimento da *“prevenção do aparecimento dos sintomas mais frequentes nesta fase, no plano terapêutico bem explicado e discutido com o doente e sua família”* (Ibidem, p. 7).

Esta etapa de transição provoca um grande impacto psico-emocional tanto no doente como na família e nos profissionais que cuidam de ambos. À medida que a doença vai evoluindo, assiste-se à deterioração gradual do estado do doente. É fundamental que os profissionais de saúde saibam identificar os sinais e sintomas que permitem reconhecer a fase de agonia, isto é, reconhecer que o doente vivência as últimas horas ou dias de vida.

O reconhecimento desta fase orienta a equipa na reavaliação sistemática do plano individual de cuidados, ajustando-o à nova circunstância do doente, promovendo a melhor qualidade de vida possível. Tanto o diagnóstico como a intervenção face ao doente em agonia e sua família pode ser realmente facilitada através da aplicação do LCP por todos os profissionais envolvidos no processo de cuidados desta natureza, como demonstram os estudos anteriores. Nesta fase, são objectivos dos cuidados o controlo de sintomas, promoção de medidas de conforto, prevenir o aparecimento de novos problemas através da prescrição de terapêutica de resgate, suspensão de intervenções fúteis ou medidas inapropriadas, apoio psicológico e espiritual e cuidado à família, antes e após a morte do doente.

De um modo geral, os enfermeiros são sem dúvida o grupo profissional que passa mais tempo com o doente e sua família, e consequentemente, vivenciam mais de perto os problemas que afetam ambos. A fase da agonia não é exceção e é bastante exigente para estes profissionais não só pelo rigor técnico e científico essencial para a prática dos cuidados de enfermagem, mas também, pela necessidade de uma estrutura psicológica e emocional sustentada, e pela tomada de decisões advertidas a constantes dilemas éticos.

Pode-se assim dizer que os enfermeiros têm um papel preponderante junto do doente que atravessa um processo de transição único e tão difícil como a morte. No entanto, parecem evidentes os constrangimentos que os enfermeiros enfrentam no processo de cuidados a doentes em fim de vida e consequentemente, na morte. Cada enfermeiro reage de forma diferente, isto é, tem manifestações próprias de acordo com as suas experiências de vida. Neste sentido,

“(...) muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família. A atitude mais comum do enfermeiro é, então, muitas vezes desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga” (Pacheco, 2004, pp. 128-129).

Perante a inevitabilidade da morte, os enfermeiros podem expressar comportamentos desajustados face a este processo de transição, que podem ser a manifestação comportamental dos mecanismos de defesa adotados perante a situação.

Moreira (2007, p. 197) no seu estudo sobre *“Os sentimentos / dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e a sua interferência no cuidar”* concluiu que os cuidados de enfermagem prestados a estes doentes *“são*

afetados pelos sentimentos / dificuldades dos enfermeiros. Sendo estes sentimentos negativos, a qualidade dos cuidados provavelmente diminuirá". As dificuldades referidas relacionam-se com o prestador de cuidados, o utente e sua família e a instituição.

Cuidar em fim de vida reveste-se de dificuldade para os enfermeiros, nomeadamente na gestão de sentimentos como a revolta, a impotência, a frustração, o medo da morte (Bochereau, 1978; Alves, 2005; Moreira 2007; Cerqueira, 2010). Face a estes sentimentos os profissionais de saúde sentem a necessidade de utilizar estratégias de adaptação, conscientes ou inconscientes, designadas por mecanismos de defesa ou estratégias de coping, como forma de se auto proteger do sofrimento que pode advir deste processo complexo e multidimensional, que é o cuidar da pessoa em fim de vida.

Segundo a revisão sistemática da literatura de estudos de natureza empírica que privilegiam a interação enfermeiro-doente, em fim de vida, em contexto de hospital de agudos realizada por Sapeta & Lopes (2007), existem determinados fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente. Fatores esses que decorrem *"das dimensões (pessoais e/ou profissionais) de cada um dos atores, as quais por sua vez são influenciadas por variáveis decorrentes do contexto social e cultural"*, e no qual são representados pela figura n.º 3 (Ibidem, 2007, p. 57).

FIGURA N.º 3 – Fatores que interferem no Processo Interação Enfermeiro-Doente (Síntese)



Fonte: (Sapeta & Lopes, 2007, p. 55)

Num outro estudo realizado por Veiga *et al* (2009), as intervenções terapêuticas de enfermagem referidas pelos enfermeiros como essenciais para o cuidado de doentes terminais foram: o apoio à família, a comunicação adequada, a promoção do conforto do doente, o alívio de sintomas como a dor e a dispneia e a promoção de ambiente calmo. Segundo os autores, estas intervenções são descritas pelos enfermeiros como, fundamentais para o doente porque, permite uma melhor aceitação dos cuidados, promove a autonomia, a dignidade e permite ao doente morrer acompanhado; para a família pelo apoio prestado; e para o profissional de enfermagem pelo ganho pessoal. No entanto, constata-se que os profissionais têm dificuldade em lidar com a fase final de vida, adotando muitas vezes, comportamentos de fuga e de distanciamento da própria morte.

Um estudo aprofundado sobre *“O processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida: encontro de corpos”*, realizado por Frias (2010, p. 193 - 194)

“(...) revela que os cuidados com as pessoas em fim de vida são complexos, levando a que cada enfermeiro se disponibilize de forma activa e intencional, para que as suas intervenções respeitem e possam ir ao encontro das necessidades dessas pessoas/famílias, conhecendo-as na sua singularidade. (...) a construção dos cuidados de enfermagem com a pessoa em fim de vida é, também, um processo de construção permanente da pessoa, um processo holístico, que integra dimensões afetivas, cognitivas, sociais, físicas, culturais e relacionais, e que é através desse processo que se constroem saberes, se desenvolvem competências e atitudes e se formam as identidades.”

O enfermeiro ao confrontar-se com o sofrimento e morte do doente também acaba por sofrer, porque tem a percepção da sua própria finitude e sente-se impotente face à morte. No entanto, *“através da relação profunda que estabelece com cada doente que acompanha no sofrimento e no processo de morrer, o enfermeiro aprende, cresce e amadurece tornando-se mais apto para lidar com o sofrimento e a morte”* (Martins, 2010, pp. 6-7).

Num recente estudo realizado por Sapeta (2010) foram identificados dois perfis de atuação dos enfermeiros, coexistentes nos hospitais de agudos, face ao doente em agonia e no momento da morte. O primeiro focaliza-se na aproximação da filosofia paliativa e o outro ainda demasiado centrado na filosofia curativa. Apesar de se verificar uma mudança gradual na *praxis* de enfermagem, a investigadora constata a existência de

“(...) dificuldades inerentes ao contexto sócio-organizacional de um hospital de agudos, muito centrado na perspetiva da cura, levantam obstáculos que outros enfermeiros não são

capazes de ultrapassar, e vivenciam fortes ambivalências e dilemas éticos” (Sapeta, 2010, p. 268).

Face a esta revisão da literatura torna-se importante problematizar a compreensão da natureza dos cuidados de enfermagem ao doente em fim de vida, no qual se inclui o doente em agonia, de forma a compreender e interpretar o modo como cada enfermeiro constrói o seu processo de cuidados, tendo em conta as suas experiências e vivências pessoais (Frias, 2010).

Perante esta análise, foram várias as inquietações pessoais e reflexões sobre a minha prática profissional enquanto enfermeira, bem como, a minha formação em cuidados paliativos que me motivaram à realização do presente estudo.

Em Portugal a área dos cuidados paliativos tem tido um crescimento muito lento ao nível dos cuidados de saúde. A sua implementação ainda é incipiente e as estruturas ou equipas com um nível de diferenciação para prestar cuidados paliativos são francamente reduzidas e incapazes de dar resposta às reais necessidades sentidas. Por esta razão, os doentes que necessitam de apoio de cuidados paliativos continuam a ser internados e a morrer em hospitais de agudos, muitas vezes com uma deficiente resposta às suas reais necessidades.

Ao realizar a triagem destes doentes, a sua maioria acaba por ser internado nos serviços de medicina interna, visto ser uma especialidade mais adequada para o doente com patologias complexas, agudas ou crónicas, e no qual engloba cuidados multi-sistémicos. Deste modo, os doentes admitidos nestas unidades são maioritariamente idosos com comorbilidades, doença crónica de evolução prolongada com elevados níveis de dependência, ou doentes mais jovens portadores de doença terminal.

Deste modo, os profissionais de saúde que trabalham nestes serviços são constantemente confrontados com o cuidado a doentes nos seus últimos dias ou horas de vida até ao momento da morte. Por sua vez, os enfermeiros são os profissionais que permanecem mais tempo junto do doente, e consequentemente estabelecem uma relação de ajuda mais próxima e íntima com o mesmo. São estes profissionais que acabam por vivenciar mais de perto todo este processo de partilha de medos, angústias, receios, ansiedade, revolta por parte do doente e sua família, o que acaba por lhe gerar algum sofrimento. Muitas vezes, assumem uma atitude de afastamento destes doentes e das suas famílias, de modo a resguardarem-se de sentimentos que lhe lembrem a morte e lhe causam mal-estar. É frequente os enfermeiros verbalizarem sentimentos de alívio pelo facto de um doente não ter morrido no seu turno, manifestarem dificuldade em

comunicar um óbito, incapacidade para dar resposta ao doente perante questões sobre o seu prognóstico e necessidades da própria família. Por outro lado, contata-se que alguns enfermeiros apesar de reconhecerem a importância de cuidar do doente em agonia têm alguma dificuldade em identificar esta última etapa da doença e as suas intervenções centram-se na obstinação terapêutica.

Neste sentido, tornou-se pertinente realizar um estudo no âmbito das “*Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*”, surgindo como ponto de partida a seguinte questão de investigação: *Quais as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?* A partir desta, emergem outras questões “*precisas com vista a explorar os elementos estruturais, as interações e os processos que permitem descrever o fenómeno*” (Fortin, 1999, p. 42):

- Qual a representação dos enfermeiros relativo ao doente em agonia?
- Quais as necessidades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?
- Quais as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?
- Quais as intervenções mobilizadas pelos enfermeiros para proporcionar o melhor cuidado ao doente em agonia?
- Quais as medidas adotadas pelos enfermeiros para minimizar as dificuldades sentidas no processo de cuidar do doente em agonia?
- Quais os sentimentos/emoções dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia?

Com este estudo pretende-se identificar as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia, com a finalidade de contribuir para um processo de cuidar humano ao doente em agonia e para o bem-estar dos enfermeiros.

A compreensão e interpretação deste fenómeno implica:

- Identificar as representações dos enfermeiros relativo ao doente em agonia;
- Identificar as necessidades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Identificar as dificuldades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Identificar as intervenções realizadas pelos enfermeiros para proporcionar o melhor cuidado ao doente em agonia;

- Identificar as medidas adotadas pelos enfermeiros no sentido de minimizar as suas dificuldades no cuidar do doente em agonia;
- Identificar os sentimentos/emoções dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS – MÉTODOS E TÉCNICAS

O processo de investigação permite adquirir novos conhecimentos através de um processo sistemático que possibilita examinar fenómenos com vista a obter respostas para questões precisas. Segundo Martínez (2006), toda a investigação seja de enfoque qualitativo ou quantitativo tem dois centros básicos de atividade: recolher todas as informações necessárias e suficientes para atingir os objetivos ou resolver o problema, e, estruturar a informação de forma coerente e lógica, ou seja, elaborar uma estrutura lógica, um modelo ou uma teoria que integre essa informação. Por sua vez, a filosofia de enfermagem

“(...) é um conjunto de postulados ontológicos, epistemológicos e éticos que identificam e definem as unidades básicas da disciplina. Duas dessas unidades básicas são a natureza dos seres humanos e o foco da prática de enfermagem. Além disso, os postulados éticos devem clarificar os valores que regulam a prática de enfermagem” (Kikuchi & Simmons, 1994 como citado em Queiroz, Meireles & Cunha, 2007, p. 49).

Deste modo, desde o interesse pela presente problemática em estudo até à escolha metodológica que compreende uma opção epistemológica (teoria do conhecimento) acompanhada por sua vez, por uma opção ontológica (teoria sobre a natureza da realidade) (Martínez, 2006), foi um longo trajeto percorrido, ou seja,

“(...) o investigador, multiculturalmente situado, constrói acerca do mundo e de si próprio um conjunto de ideias (domínio ontológico) que especificam um conjunto de questões, de modos de conhecer (domínio epistemológico) que, por sua vez, são examinados de formas específicas (domínio metodológico)” (Denzin & Lincoln, 1994 como citado em Aires, 2011, pp.14-15)

De facto, em qualquer processo de investigação e tendo em conta o que se pretende estudar, importa refletir sobre as opções metodológicas mais adequadas. Para compreender o objeto de estudo – *Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*, recorreu-se ao paradigma construtivista. Este paradigma *“assume uma ontologia relativista (existem múltiplas realidades), uma epistemologia subjetiva (investigador e sujeito criam compreensões, conhecimento) e um conjunto naturalista de procedimentos metodológicos (no mundo natural)”* (Aires, 2011, p.18).

Segundo Thorne (1997 como citado em Streubert & Carpenter, 2002), os profissionais de enfermagem *“desejam compreender claramente e dar sentido à experiência vivida dos seus clientes, entrar no mundo em que habitam e perceber o processo social básico dos acontecimentos de saúde e de doença humanos”* (Ibidem, p.1). O uso da abordagem qualitativa pode ser assim, uma opção metodológica bastante adequada para a

investigação de problemas que são decorrentes do dia-a-dia da prática de enfermagem (Gauthier, Cabral, Santos & Tavares, 1998). Cabe aos enfermeiros a responsabilidade de desenvolver novo conhecimento para fundamentar a sua prática que contribui para a visão da disciplina de enfermagem enquanto ciência.

A abordagem qualitativa apresenta uma perspectiva holística do fenómeno em estudo, buscando a descrição, a interpretação e a compreensão da realidade, através de um sistema complexo que é mais do que a soma das partes. Preocupa-se em valorizar a dimensão subjetiva da realidade social, procurando a objetividade pelo reconhecimento da subjetividade e pela objetivação dos seus efeitos (Tuckman, 2002). Esta metodologia admite que o mundo seja analisado *“com a ideia que nada é trivial, que tudo tem potencial para constituir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo”* (Bogdan & Biklen, 1994, p. 49). Assim, a razão da escolha pelo paradigma qualitativo recaiu pela necessidade de compreender o fenómeno em estudo, em toda a sua complexidade e no contexto natural em que se insere. Não é mais que um processo iterativo cujos *“produtos da investigação são criações ricas, densas, reflexivas dos fenómenos em análise”* (Aires, 2011, p. 13).

Segundo Hébert, Goyette e Boutin (1990, p. 39) *“no contexto do paradigma interpretativo (...) o investigador postula uma variabilidade das relações entre as formas de comportamento e os significados que os atores lhes atribuem através das suas interações sociais”*. Neste sentido, procura-se compreender o significado dado à experiência vivida e segue-se um raciocínio indutivo, isto é, presume-se que não se conhece *“o suficiente para reconhecer as questões importantes antes de efetuar a investigação”* (Bogdan & Biklen, 1994, p. 50). Não obstante, os resultados da pesquisa poderão ser aplicados a outros estudos científicos semelhantes no contexto estudado, sendo que devemos falar em transferibilidade de resultados em substituição de generalizações (Martínez, 2006).

Face à necessidade de compreender o modo como os enfermeiros experienciam, interpretam as suas experiências e o modo como estruturam o mundo social em que vivem, a escolha por esta opção metodológica permite aceder com profundidade à riqueza das experiências das pessoas. Pois, é uma *“forma de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspetos das pessoas, acontecimentos das pessoas em estudo, considerando-a o principal método para, entre outras, descobrir essências, significados e sentimentos”* (Leininger, 1984 como citado em Cerqueira, 2010, pp.71-72).

A abordagem qualitativa estuda a vida social no seu próprio contexto tentando não a distorcer nem a submeter a controlos experimentais, procura a natureza do fenómeno e deseja conhecer a estrutura dinâmica e complexa ou o sistema de relações que dão forma a uma realidade psíquica, social ou humana (Lopes, 2006). Desta forma, enfatiza a aproximação do investigador ao objeto de estudo para que as ações possam *“ser melhor compreendidas quando são observadas no seu ambiente habitual de ocorrência”* (Bogdan & Biklen, 1994, p. 48). Neste âmbito filosófico interpretativo, o investigador assume o papel principal e o seu interesse foca-se mais no processo em detrimento dos resultados ou produtos, a análise dos dados tem um carácter indutivo e o significado atribuído aos fenómenos em estudo é primordial (Bogdan & Biklen, 1994).

Em suma, este tipo de investigação pretende obter com profundidade, detalhe e especificidade, o que se encontra por trás de cada fenómeno sobre o qual pouco ou nada se sabe, e que através das metodologias de natureza quantitativa são difíceis de compreender. Segundo Aires (2011, p. 13), *“a investigação qualitativa insere-se hoje em perspectiva teóricas, por um lado diferenciadas, e por outro lado, coexistentes e recorre-se ao uso de uma variedade de técnicas de recolha de informação”*. Para este estudo em específico a estratégia de pesquisa adotada foi o estudo de caso pois, é um método que se enquadra no paradigma qualitativo e proporciona densas descrições da realidade que se pretende estudar. Fundamentada a tomada de posição da opção metodológica do referido estudo, prossegue-se a uma breve alusão da estratégia de pesquisa supracitada.

2.1. ESTUDO DE CASO

O estudo de caso é uma estratégia de investigação que pressupõe uma atitude compreensiva e uma análise profunda de um fenómeno ligado a uma entidade social, que neste caso em específico é representada por um grupo. Na perspectiva de Yin (2003 como citado em Fortin & Fillion, 2009, p. 241) *“o estudo de caso é apropriado quando se dispõe de poucos dados sobre o acontecimento ou fenómeno considerado”*. O conhecimento concebido a partir do estudo de caso é diferente do conhecimento gerado a partir de outras pesquisas, porque é mais concreto, mais contextualizado, mais voltado para a interpretação.

Segundo Lüdke e André (1986 como citado em Gauthier *et al*, 1998) o estudo de caso qualitativo atende a quatro características essenciais: particularidade, descrição, heurística e indução. A primeira característica diz respeito ao facto de que o estudo de caso focaliza uma situação, um fenómeno particular, o que o faz um tipo de estudo

adequado para investigar problemas práticos. A característica da descrição significa o detalhamento completo e literal da situação investigada. A heurística evidencia a ideia de que o estudo de caso se centra na aproximação progressiva de um dado problema. A última característica, indução, significa que, em sua maioria, os estudos de caso baseiam-se na lógica indutiva. Neste sentido, os estudos de caso partem de alguns pressupostos teóricos iniciais, mas procuram manter-se constantemente atentos a novos elementos emergentes e importantes para discutir a problemática em questão (Triviños, 1987 como citado em Gauthier *et al*, 1998).

No paradigma construtivista, o estudo de caso *“interessa-se mais pela significação das experiências vividas pelos próprios indivíduos do que por juntar dados, tendo em vista outros estudos ou uma generalização”* (Fortin & Fillion, 2009, p. 242). O investigador começa por recolher dados, revendo-os e explorando-os, escolhe as pessoas a integrar no estudo e quais os temas a aprofundar. Com o decorrer da investigação vai *“conhecendo melhor o tema em estudo, os planos são modificados e as estratégias selecionadas. (...) De uma fase de exploração alargada passam de uma área mais restrita de análise dos dados coligidos”* (Bogdan & Biklen, 1994, pp. 89-90).

Apesar das críticas que se faz a este tipo de estratégia de pesquisa, considerando-o sem objetividade e rigor suficientes para se configurar enquanto um método de investigação científica, Yin (2003 como citado em Fortin & Fillion, 2009) supera este preconceito e refere que *“o estudo de caso tem um real valor científico pelo facto, entre outros, do carácter profundo da análise, das múltiplas observações a que dá lugar e dos comportamentos-tipo, que permite isolar”* (Ibidem, p.242). Nesta perspetiva, o estudo de caso dá ênfase à compreensão, fundamentada basicamente no conhecimento tácito e tem uma forte ligação com a intencionalidade, o que não ocorre quando o objetivo é meramente a explanação, baseada no conhecimento proposicional. Assim, quando a explanação, ou a busca de um conhecimento proposicional, seja a *“alma”* de um estudo, o estudo de caso pode ser uma desvantagem, mas quando o objetivo é a compreensão, ampliação da experiência, a desvantagem desaparece (Denzin & Lincoln, 2000).

Tendo em conta que o que se pretende com este estudo é realizar uma análise aprofundada das *Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*, a escolha pela abordagem qualitativa e pelo método (estudo de caso) permite mergulhar na realidade deste grupo social. Deste modo, visa transmitir toda a complexidade deste fenómeno e consequentemente, melhorar a prática de enfermagem face ao cuidado do doente em agonia.

Segundo a perspectiva de Hébert *et al* (1990, p.170) *“o estudo de casos caracteriza-se igualmente pelo facto de que reúne informações tão numerosas e tão pormenorizadas quanto possível com vista a abranger a totalidade da situação (...) pela qual se socorre de técnicas variadas de recolha de informação”*. Para descrever, explorar e explicar este fenómeno complexo recorreu-se à entrevista como técnica de recolha de dados, no qual será realizada uma breve abordagem de seguida.

2.2. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS

A seleção da técnica a utilizar durante o processo de pesquisa constitui uma etapa que não pode ser minorada. Desta depende a realização dos objectivos do trabalho de campo (Aires, 2011). Na investigação qualitativa pode ser utilizada uma diversidade de técnicas para a obtenção de dados. Neste sentido é fundamental seletar os métodos mais adequados à investigação pretendida, pois são estes que nos fornecerão as informações necessárias para um estudo integral. No paradigma construtivista os métodos de recolha de dados visam a captação direta e integral dos mesmos, no contexto natural dos sujeitos de forma a manter a sua originalidade e riqueza. A entrevista é assim,

“(...) um dos processo mais diretos para encontrar informações sobre um determinado fenómeno (...) dado que pessoas diferentes têm também diferentes perspetivas, podendo emergir assim um quadro razoavelmente representativo da ocorrência do fenómeno e, desse modo, propiciar-nos uma base para a sua interpretação” (Tuckman, 2002, p. 517).

A entrevista na pesquisa qualitativa é uma ferramenta técnica que tem grande sintonia epistemológica. O contexto verbal também pode motivar os sujeitos a aumentar o seu nível de interesse e colaboração no estudo, evitando a contrafacção, formalismos, exageros e distorções da realidade, e, aumentar a sua memória, ou ajudar a reduzir a confusão para explorar, reconhecer e aceitar as suas próprias experiências inconscientes (Martínez, 2006).

2.2.1. ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Na abordagem qualitativa a entrevista pode ser utilizada como método principal para a recolha de dados empíricos ou pode ser associada a outras técnicas de investigação. Em ambas as situações, a aplicação da entrevista pretende recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, para produzir de forma indutiva, representações mais consensuais da realidade (Bogdan & Biklen, 1994). Também permite ao investigador *“confrontar a sua percepção do significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos*

com aquela que os próprios sujeitos exprimem”, bem como, recolher dados válidos sobre crenças, opiniões e ideias dos sujeitos em estudo (Hébert *et al*, 1990, p. 160).

Segundo Fontana e Frey (1994 como citado em Aires, 2011, p. 27), *“a entrevista é uma das técnicas mais comuns e importantes no estudo e compreensão do ser humano”*. Envolve sempre um processo de comunicação entre o investigador e o entrevistado e supõe a existência de uma relação dinâmica entre ambos, sendo que os temas em estudo vão-se gerando com o decorrer da entrevista. Deste modo, a entrevista não deve ser vista como um interrogatório, mas sim como uma conversa mais informal em que se solicita ao entrevistado a confiança, com o intuito de aceder ao seu mundo íntimo.

Para que as entrevistas apresentem dados ricos em informação pertinente, o investigador deve comunicar ao entrevistado o seu interesse pessoal, usando a escuta ativa para encorajar e estimular o desenvolver do diálogo, e, deve ser igualmente reflexivo para clarificar dúvidas, ideias, pormenores, a fim de aprofundar e de melhor compreender informações que não estejam bem esclarecidas. O processo de entrevista exige assim flexibilidade (Bogdan & Biklen, 1994). Deste modo, a entrevista nasce da necessidade que o investigador tem de compreender o sentido que os sujeitos dão aos seus atos e o acesso a esse conhecimento profundo e complexo é proporcionado pelos discursos enunciados pelos sujeitos ao longo da mesma (Bogdan & Biklen, 1994).

As entrevistas qualitativas podem variar de acordo com o seu grau de estruturação. A entrevista semi-estruturada foi a selecionada para o presente estudo pois, constitui-se como uma técnica útil para a obtenção de informações de carácter pragmático, ou seja, para conhecer a forma como os sujeitos se comportam e reconstróem o seu sistema de representações sociais nas suas práticas individuais (Aires, 2011). Este tipo de entrevista permite o contacto direto do investigador com o entrevistado e a utilização de questões abertas e fechadas, o que possibilita a exploração da temática sem se distanciar da mesma. Segundo Fortin e Fillion (2009), a entrevista semi-estruturada fornece ao entrevistado *“(...) a ocasião de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema tratado. O objetivo é compreender o seu ponto de vista”* (Ibidem, p.377). Desta forma, a escolha da entrevista semi-estruturada depreendeu-se pelo facto de se querer conhecer e compreender como os enfermeiros na sua prática diária em contexto clínico vivenciam o processo de cuidar do doente em agonia, tendo sido selecionados os temas a abordar e formuladas questões simples e mais complexas relacionadas com os assuntos em estudo.

2.2.2. REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Depois de elaborado todo o desenho de investigação, no qual estiveram subjacentes as minhas motivações pessoais e profissionais enquanto enfermeira, bem como, a pertinência científica do fenómeno em estudo, chegou a altura de incorporar o papel de investigadora junto da equipa de enfermagem em estudo, que através das suas experiências pessoais / profissionais e discursos são a fonte privilegiada dos dados. Para que esta realidade se tornasse possível procedeu-se ao pedido de autorização ao Conselho de Administração de um Hospital de Agudos da zona do Alto-Ave (anexo II), para se proceder à colheita de dados numa unidade de medicina. Mediante a permissão (anexo IV) foi estabelecido um primeiro contacto com a Enfermeira Diretora do Hospital e um segundo contacto com a Enfermeira Chefe do serviço de medicina com o propósito de enquadrar a temática e explicitar a finalidade e os objetivos do estudo de investigação pretendido, e assim auferir do seu apoio. Após esta primeira abordagem o gelo foi quebrado, o que facilitou o acesso ao campo de pesquisa.

Na segunda fase, o investigador, bem como, a pertinência do estudo foram apresentados à equipa de enfermagem que se mostrou bastante recetiva e disponível em colaborar na concretização do mesmo, tendo-se iniciado o processo de recolha de dados através da aplicação das entrevistas pelo investigador aos enfermeiros, no serviço. Estas decorreram no período de 16 de dezembro de 2012 a 20 de janeiro de 2013. Posteriormente seguiu-se um período de transcrição, ordenamento e análise dos dados obtidos através das treze entrevistas realizadas. É importante referir que foi adotada uma postura de investigador participante, no qual foi necessário mergulhar no contexto da ação dos enfermeiros investigados para penetrar no seu universo de significados, e assim compreender a sua perspectiva na sua representação da realidade.

As entrevistas realizaram-se no contexto natural/social dos enfermeiros com o objetivo de compreender e interpretar a sua perceção relativa à ação no processo de cuidar do doente em agonia. As treze entrevistas decorreram no gabinete da Enfermeira Chefe por ser o local mais privado e isento de ruído no serviço, e, o tempo médio da entrevista foi de trinta minutos. Antes de iniciar o processo de recolha dos dados foi explicado aos intervenientes os objetivos do estudo e a metodologia adotada, sendo garantida a confidencialidade de informações da sua vida privada e dados pessoais, bem como, o pedido de consentimento para o uso de gravação áudio.

Foi permitido aos entrevistados exprimirem-se livremente durante a partilha de informação, dando assim a possibilidade de expressar as suas representações mentais e

experiências vividas relativas ao processo de cuidar do doente em agonia. Creio que em todos os momentos foi adotada uma atitude empática, revelada pela constante preocupação de que o entrevistado percebesse que tudo o que dizia estava revestido de significado e sentido. Esta atitude permitiu ter uma outra compreensão e atenção à individualidade dos testemunhos.

A realização das entrevistas teve por base um guião orientado pelas questões de investigação (apêndice I), mas que não foi aplicado de forma rígida. Os entrevistados foram incentivados a expressar as suas opiniões; foram reformuladas as questões sempre que solicitado ou que se revelou pertinente para facilitar a compreensão do conteúdo da mesma; em algumas entrevistas as questões não seguiu a ordem pré-estabelecida tendo sido realizadas adaptações consideradas necessárias durante o seu decurso, para desta forma “(...) *compreender os pontos de vista dos sujeitos e as razões que os levam a assumi-los*”, e, não modificar os pontos de vista dos entrevistados (Bogdan & Biklen, 1994, p. 138).

Anteriormente a todo este processo, o plano de entrevista foi sujeito a um pré-teste junto de dois enfermeiros que não foram incluídos na população em estudo. Ambos possuem experiência profissional no cuidado ao doente em agonia, o que se revelou de colossal importância para validar o instrumento de recolha de dados. Deste modo, a realização destas duas entrevistas exploratórias permitiram avaliar a clareza, rigor e concisão das perguntas. A informação recolhida foi submetida à apreciação da orientadora do estudo, não havendo necessidade de alterações. No entanto, para atingir com maior eficácia os objectivos definidos, existiu a necessidade de acrescentar duas questões:

- O processo de luto também é foco da sua intervenção?
- A família é envolvida no processo de cuidados? Justifique.

Como assegura Lüdke (1986 como citado em Cerqueira, 2005, p. 106) o pré-teste “(...) *visa a descoberta e a interpretação em contexto tendo em vista uma apreensão mais completa do objeto em estudo*”. Sem dúvida que o pré-teste revestiu-se de grande importância no sentido que possibilitou uma colheita de dados mais definida e orientada para a temática em estudo.

2.3. TERRENO DE PESQUISA

É fundamental conhecer o espaço físico onde decorre o processo de colheita de dados, para compreender o modo como os intervenientes interagem de acordo com o fenómeno

em estudo. O investigador, por sua vez, deve engolfar-se no contexto da ação dos sujeitos que está a investigar, para ter uma visão a partir do dentro. Deste modo, considerou pertinente realizar este estudo num hospital de agudos da zona norte do país, mais concretamente na zona do Alto Ave, por facilitar ao investigador o acesso ao contexto social dos sujeitos participantes na pesquisa. Assim, o CHAA, EPE foi a seleção para o terreno de pesquisa e dentro das suas valências, a opção centrou-se por um serviço de medicina, visto ser um serviço de internamento em que os profissionais saúde, nomeadamente enfermeiros, cuidam de doentes do foro médico com patologias diversificadas e complexas (foro neurológico, respiratório, cérebro-vascular, cardíaco, oncológico, infecto-contagiosas, entre outras). A razão da escolha deste serviço prende-se pelo facto dos doentes admitidos nestas unidades serem comumente portadores de *“doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado”* com necessidades de cuidados paliativos (DGS, 2010, p. 8). E, por sua vez, os enfermeiros que nelas trabalham são constantemente confrontados para o cuidado do doente em agonia.

O CHAA, EPE foi fundado em 2007 pelo Decreto de Lei 50-A/2007 de 28 de fevereiro com a fusão dos antigos hospitais da Senhora da Oliveira e São José de Fafe num único Centro Hospitalar, com sede em Guimarães, mantendo-se o estatuto jurídico de EPE. Atualmente a sua área de influência é representada por 6 conselhos (figura n.º 4) que compreende um total de cerca de 400 mil pessoas.

FIGURA N.º 4 – Área de Influência do CHAA, EPE



Fonte: <http://www.chaa.min-saude.pt>

Mediante autorização do Conselho de Administração do CHAA, EPE para a realização deste estudo, o serviço onde decorreu a pesquisa foi o serviço de medicina de Fafe. Os doentes que acorrem a este serviço são dos conselhos já mencionados anteriormente e incidem maioritariamente na faixa etária dos 65 anos ou mais. Por último, a equipa de

enfermagem é composta por 27 enfermeiro no qual 21 são do sexo feminino e 6 do sexo masculino.

2.4. POPULAÇÃO DO ESTUDO

Selecionado o terreno de pesquisa torna-se imprescindível definir e caracterizar a população. Entende-se por população *“o conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação”* (Fortin, 1999, p. 373). Deste modo, determinou-se que a população deste estudo é constituída pelos enfermeiros a exercer funções no serviço anteriormente referido, uma vez que se pretende identificar as experiências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia. Para definir a amostra do estudo foram introduzidos os seguintes critérios de inclusão para que o campo de análise fosse claramente circunscrito:

- Enfermeiros prestadores de cuidados a desempenhar funções no serviço com tempo de exercício profissional superior ou igual a 2 anos;
- Participação voluntária no estudo.

No âmbito do paradigma construtivista *“recorre-se a uma amostra não probabilística, isto é, uma amostra não aleatória, respondendo a características precisas. (...) O número de participantes é determinado pela saturação dos dados”* (Fortin & Fillion, 2009, p. 299). Neste sentido, tendo em conta os critérios de inclusão participaram 13 enfermeiros no estudo de investigação (tabela n.º 6).

TABELA N.º 6 – Caracterização do *corpus* de análise - enfermeiros

ENFERMEIROS	IDADE	SEXO	EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL EM MEDICINA EM ANOS	FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
E1	27	Feminino	3	Sem formação
E2	32	Feminino	6	Menos de 30 horas
E3	30	Feminino	5	Sem formação
E4	43	Feminino	2	Sem formação
E5	39	Feminino	2	Sem formação
E6	46	Feminino	6	Sem formação
E7	29	Feminino	4	Sem formação
E8	53	Feminino	18	Sem formação
E9	42	Masculino	2	Sem formação
E10	48	Masculino	2	Sem formação
E11	38	Masculino	6	Sem formação
E12	42	Feminino	16	Menos de 30 horas
E13	41	Feminino	4	Sem formação

Como podemos verificar através das representações gráficas abaixo, a amostra em estudo foi composta por enfermeiros com idade compreendida entre os 27 e os 53 anos, sendo que 23% dos elementos são masculinos e 77% femininos. Em termos de experiência profissional em medicina 84% possuía uma experiência entre 2 a 6 anos no serviço. Relativamente à formação em cuidados paliativos, a maioria da amostra não detinha formação nesta área de cuidados, destacando-se apenas 2 enfermeiras com formação em cuidados paliativos de menos de 30 horas.

GRÁFICO N.º 1 – Distribuição percentual da faixa etária dos enfermeiros

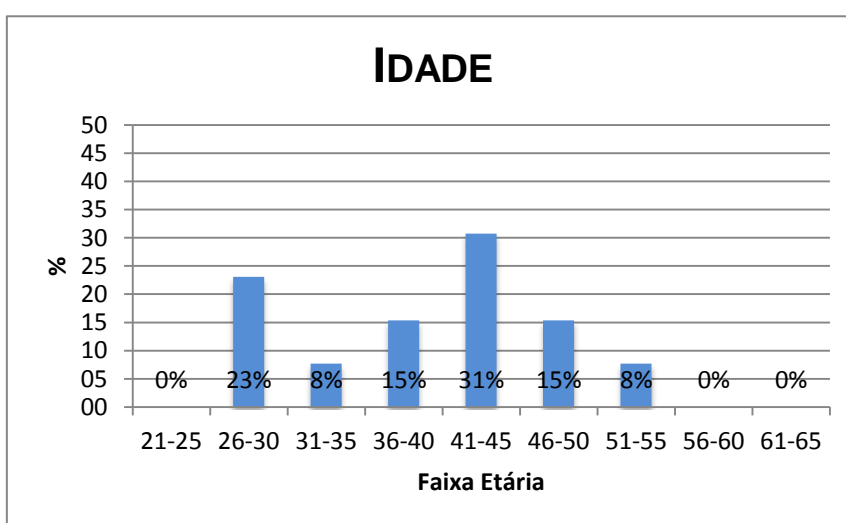


GRÁFICO N.º 2 – Distribuição percentual do sexo dos enfermeiros

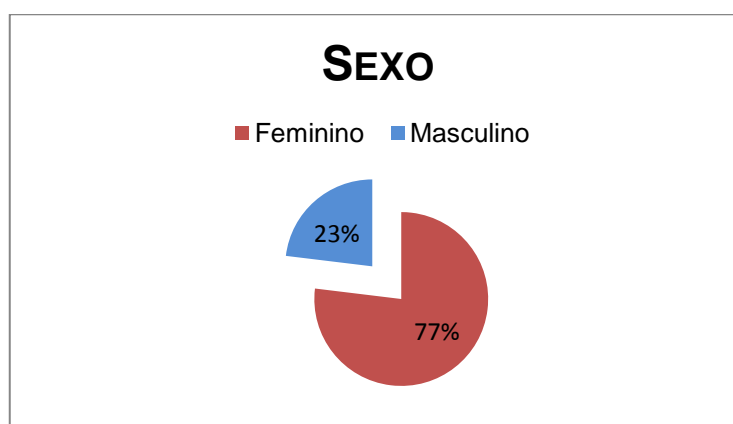


GRÁFICO N.º 3 – Distribuição percentual da experiência profissional em medicina

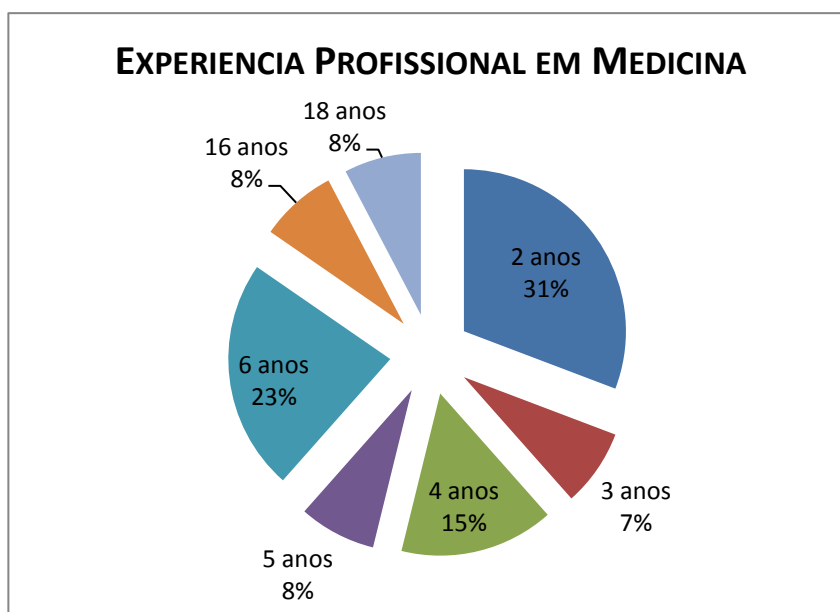
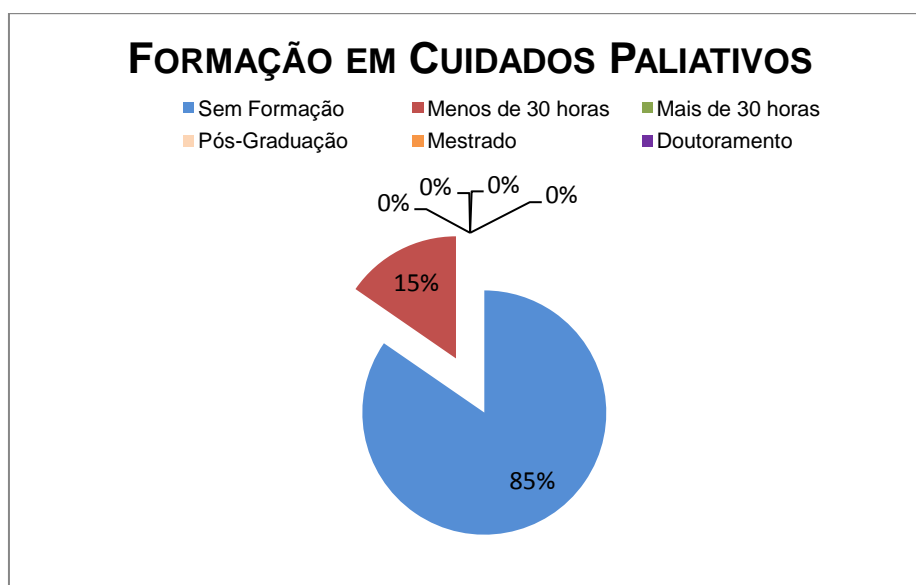


GRÁFICO N.º 4 – Percentagem de enfermeiros com formação em cuidados paliativos



2.5. TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

Findo o processo de recolha de informação, inicia-se a fase de tratamento, análise e apresentação dos resultados. Na abordagem qualitativa “o investigador examina os dados, organiza-os e tenta penetrar na significação dos relatos que recolheu” (Fortin & Fillion, 2009, p. 301). Segundo Fortin (1999), o método de análise deve ser concordante em relação aos objectivos e ao desenho do estudo. No paradigma qualitativo, a análise de dados define-se “como uma fase integrada no processo de investigação, presente de

cada vez que o investigador se remete a um período de colheita de dados e em que ele deve situar-se em relação ao que já emergiu dos dados” (Fortin, 1999, p. 306).

Tendo por base os objectivos do estudo já mencionados e após a transcrição integral das entrevistas realizadas e atribuição de um código a cada uma, foi feita a sua análise com base na técnica de análise de conteúdo que *“enquanto esforço de interpretação, (...) oscila entre dois pólos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade”* (Bardin, 1991, p. 9). Para Berelson (como citado em Bardin, 1991) a análise de conteúdo consiste numa *“técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”* (Ibidem, p.36). Assim, a análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais. Como refere Bardin (1991) é a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características que foram levantadas, enumeradas e organizadas. Assim, pode-se definir análise de conteúdo como

“(...) um conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (...) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção / recepção (...) destas mensagens” (Bardin, 1991, p. 42).

Deste modo, a análise de conteúdo permite revelar as estruturas e elementos do conteúdo, analisando minuciosamente todas as palavras e frases que o compõem, procurando o seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e selecionando-o para esclarecer as suas diferentes características e extrair o seu significado. Após constituído o *corpus* de análise procedeu-se à codificação do conteúdo. Tal como refere Holsti (1969 como citado em Bradin, 1991, p. 103), *“a codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das caraterísticas pertinentes do conteúdo”*. Assim sendo, as categorias resultaram de um trabalho exploratório sobre o *corpus*, o que permitiu desenvolver um plano de categorias que revela simultaneamente a problemática teórica e as características concretas do material em análise. À medida que a leitura foi sendo feita tentou-se desvendar ou determinar unidades de análise, e consequentemente, iniciou-se uma lista preliminar de categorias de codificação segundo áreas temáticas. As unidades de análise referem-se a transcrições das entrevistas que correspondem à categoria de codificação. Neste sentido, *“as categorias de codificação podem ser modificadas, podem-se desenvolver novas categorias, e as categorias anteriores podem ser abandonadas”* (Bogdan & Biklen, 1994, p. 233). Desta forma, as

categorias que foram emergindo eram provisórias e, à medida que a análise avançava, estas foram-se consolidando através da modificação e aprimoramento das já existentes. Destas categorias surgiram aspetos mais objetivos e relacionados com as próprias unidades de análise, às quais denominou-se de sub-categorias.

Terminada esta etapa, segue-se a apresentação dos dados. Para facilitar a sua interpretação, foi elaborado um diagrama por área temática que incluem categorias, sub-categorias e as respetivas unidades de análise. Todos os segmentos de texto transcritos na unidade de análise encontram-se codificados por “E” de entrevista e o número da entrevista correspondente. Também foi construída uma tabela síntese por área temática, inserindo o número de respostas nas respetivas categorias e sub-categorias. Os resultados são apresentados de acordo com a subsequência dada às questões da entrevista.

2.6. QUESTÕES ÉTICAS

A preocupação ética deve estar clara em qualquer trabalho de investigação que envolva pessoas. Tal como refere Streubert e Carpenter (2002, p. 37) “(...) *comprometer-se com um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral*”. É responsabilidade do investigador que os participantes não sejam em momento nenhum prejudicados (princípio de não maleficência) e que a sua confidencialidade e anonimato serão respeitados e tratados com dignidade (princípio da beneficência e justiça). O investigador também deve obter o consentimento livre e esclarecido e a participação voluntária dos sujeitos no estudo (princípio da autonomia) (Streubert e Carpenter, 2002).

Seguindo os princípios que regulamentam as pesquisas que envolvem pessoas, antes de iniciar a investigação o projeto foi submetido à aprovação da Comissão de Ética do CHAA, EPE. Após autorização pelo Conselho de Administração iniciou-se as entrevistas junto da população em estudo. Foi efetuado o convite individualmente a cada participante tendo sido explicado o seu envolvimento no estudo, a natureza, a finalidade e a duração da investigação, bem como, o método de recolha de dados a empregar. Também lhes foi assegurado que o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais seriam salvaguardados. Só depois de fornecidas todas estas informações é que os enfermeiros selecionados decidiram livremente em participar ou não na investigação.

Além destas questões éticas, um estudo de caráter qualitativo deve assegurar rigor científico para que os resultados da investigação sejam fiáveis. Este rigor obedece a critérios de credibilidade, de fiabilidade, de transferibilidade e de confirmação (Fortin & Filion, 2009). Desta forma, “(...) *ser objectivo implica reconhecer a subjetividade e materializar os efeitos da mesma*” (Van der Maren, 1995 como citado em Cerqueira, 2010, p. 95). Neste sentido, foi atribuído um código a cada entrevista de modo a não identificar a identidade do enfermeiro. Na sua transcrição existiu uma preocupação constante com o rigor, a fidelidade e a autenticidade dos dados através da descrição do fenómeno vivido pelos participantes com exatidão. Foram realizadas entrevistas até encontrar a saturação dos dados e os resultados obtidos terão significado para outros estudos de âmbito semelhante.

III PARTE
VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS
NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE EM
AGONIA E SUA FAMÍLIA
DA ANÁLISE À DISCUSSÃO

CAPÍTULO IV

ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. AS VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDADO DO DOENTE EM AGONIA

Em todo este processo de análise esteve sempre subjacente a questão de investigação que se encontrou na génese do desenvolvimento deste estudo, almejando o propósito de atingir os objectivos inicialmente propostos. De acordo com Stern (1980 como citado em Streubert & Carpender, 2002, p.114) “(...) *mais do que descrever a unidade em investigação, o investigador tenta descobrir os processos dominantes da cena social*”. Neste sentido, este estudo pretende compreender o significado subjetivo da natureza da experiência vivida pelos profissionais de enfermagem no processo de cuidar do doente em agonia.

No presente capítulo proceder-se-á à apresentação e análise dos dados obtidos através da análise de conteúdo das treze entrevistas realizadas aos enfermeiros de um serviço de medicina de um hospital de agudos da zona norte. Os elementos analisados visam produzir representações mais consensuais da realidade através de inferências. Em cada entrevista procurou-se captar a realidade nos seus aspetos específicos e contextuais, registando os significados subjacentes que cada enfermeiro atribui ao fenómeno em estudo. Segundo Fachada (1988, p. 92) “(...) *perante a mesma realidade os sujeitos podem ter interpretações diferentes, o que os leva a agir de determinada forma, de acordo com a percepção que têm da realidade circundante*”. Salientamos, que o processo de cuidados ao doente em agonia é um fenómeno complexo e multidimensional para os enfermeiros. Estes vivenciam-no de modo singular / particular como descrito pelos participantes do estudo. Deste modo, emergiram diferentes temas, categorias e subcategorias, de acordo com a interpretação resultante da interação entre os dados e o investigador. Streubert e Carpender (2002) refere-nos que

“(...) o processo real de análise dos dados toma a forma de aglomerados por dados semelhantes. (...) esta aglomeração de ideias é referida como temas, que são unidades estruturais de significado dos dados. Eles ajudam os investigadores a agrupar a informação e a descobrir significado de acordo com o que os investigadores observaram e viram” (Ibidem, p. 32-33).

Assim, procuramos através da análise de conteúdo das entrevistas descobrir significados e agrupar a informação obtida, no qual surgiram dez áreas temáticas conforme demonstra a tabela n.º 7.

TABELA N.º 7 - Áreas temáticas das *Vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia*

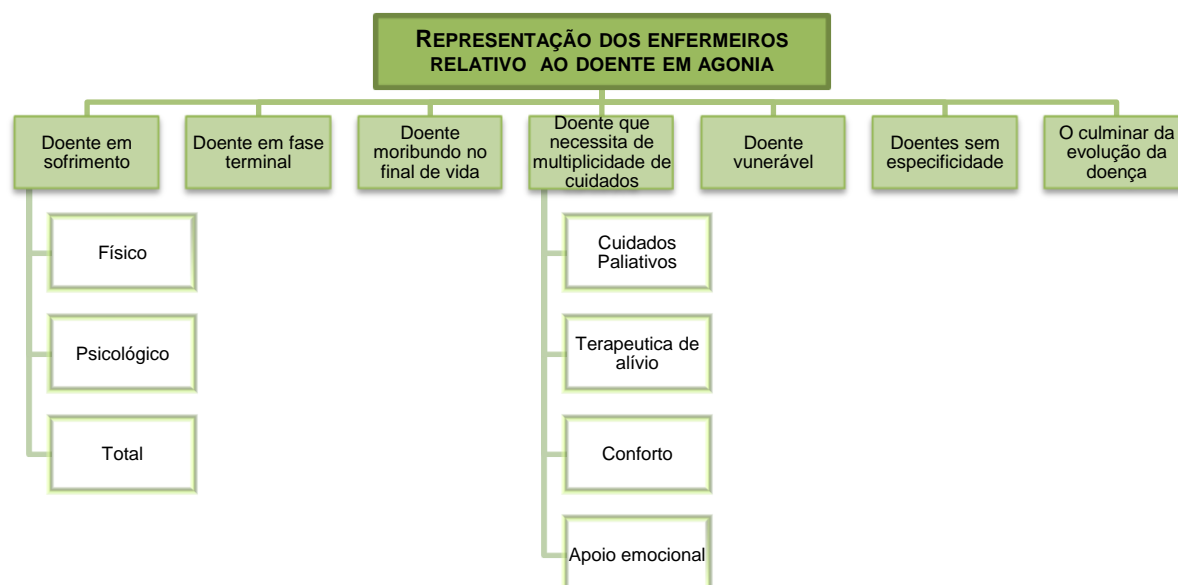
ÁREAS TEMÁTICAS
1. Representações dos enfermeiros relativo ao doente em agonia;
2. Intervenções dos enfermeiros para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia;
3. Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia;
4. Perceção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia;
5. Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia;
6. Estratégias de coping adotadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia;
7. Necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia;
8. Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia;
9. Sentimentos/Emoções sentidos pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia;
10. Sugestões dos enfermeiros para vivenciarem menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia.

De seguida é apresentada as categorias e sub-categorias que integram as várias áreas temas, recorrendo a excertos dos discursos dos participantes e a esquemas interpretativos.

1.1. REPRESENTAÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA

Da análise de conteúdo realizada inferiram-se as seguintes categorias nesta área temática: ***Doente em Sofrimento, Doente em fase terminal, Doente moribundo no final de vida, Doente que necessita de multiplicidade de cuidados, Doente vulnerável, Doentes sem especificidade e O Culminar da evolução da doença.***

DIAGRAMA N.º 1 – Representação dos enfermeiros relativo ao doente em agonia



Relativamente à categoria **Doente em sofrimento**, os relatos dos enfermeiros centram-se em torno de três subcategorias: *Físico*, *Psicológico* e *Total*, conforme indica os seguintes relatos:

- “É um doente que apresenta dor...” (E1)
- “É um doente que apresenta ... sofrimento ...” (E1)
- “É um doente em sofrimento ...” (E2)
- “É um doente em sofrimento ...” (E4)
- “... em sofrimento físico ... é um doente que está constantemente desconfortável...” (E4)
- “... em sofrimento psicológico” (E4)
- “Um doente em sofrimento” (E5)
- “Supostamente é um doente que está em sofrimento...” (E6)
- “... um doente ... em que apresenta sinais de dor” (E7)
- “... há situações em que por mais medicação que eles façam, a gente sabe que eles estão a sofrer...” (E8)
- “Um doente que está a sofrer” (E9)
- “Em muito sofrimento” (E12).

Para cinco dos treze enfermeiros entrevistados, um doente em agonia representa um **Doente em fase terminal**:

- “... é uma fase terminal ...” (E3)
- “... é um doente... numa fase terminal...” (E6)
- “É um doente que está em fase terminal” (E10)
- “... é um doente em fase terminal da sua vida” (E11)
- “É um doente que está em estado terminal...” (E13).

Já o **Doente moribundo no fim de vida** é uma percepção do doente em agonia mencionada por quatro enfermeiros:

“... um doente... no fim da vida...” (E2)

“... um doente moribundo no final de vida” (E7)

“... não há a fase do pós agonia ... a não ser a morte...” (E8)

“... é um doente em fase final de vida” (E11).

Na categoria **Doente que necessita de multiplicidade de cuidados** surgiram quatro subcategorias: *Cuidados Paliativos*, *Terapêutica de alívio*, *Conforto* e *Apoio emocional*, conforme se pode ver pelas seguintes citações:

“... chegam a um momento que precisam de cuidados paliativos...” (E3)

“... precisam de medicação que reduza a dor...” (E3)

“... chegam a um momento que precisam... pelo menos que o coloque num conforto...” (E3)

“... é um doente que precisa de muitos cuidados” (E8)

“... são doentes diferentes porque se o doente têm consciência de que tem uma situação de saúde que vai ter o fim próximo, se calhar isso por si só já o põe mais deprimido, já o põe mais debilitado, já o põe mais labilidade emocional...” (E9)

“Um doente em agonia é um doente que precisa de muitos cuidados, para mim precisa de mais cuidados em relação a outro tipo de doentes. Cuidados mais específicos...” (E10)

“... para mim um doente em agonia, é um doente que precisa mais é de apoio, de suporte mínimo, é só de conforto...” (E12)

“É um doente ... que precisa muito dos nossos cuidados” (E13).

Um dos enfermeiros na sua entrevista refere que um doente em agonia é um **Doente vulnerável**:

“... eles chegam a um ponto que já não pedem muito. Eles só querem estar ali com as pessoas que lhe dizem alguma coisa, não ter dores, estarem confortáveis...” (E9).

Também para um dos enfermeiros entrevistados os doentes em agonia, são **Doentes sem especificidade**:

“... o doente em agonia, não é um doente tipo... depende, há uns que precisam de umas coisas, outros precisam de outras... há doentes que têm dificuldades numa coisa, que têm problemas mais virados para a família, para a dor, outros têm dispneia... não há casos típicos que a gente possa definir como estandardizados...” (E11).

Por último, **O culminar da evolução da doença** é uma das categorias que sobressaiu da análise de conteúdo apontada por apenas um enfermeiro:

“... os doentes de medicina não passam por um momento de agonia, eles estão mal mas não é agonia, estão mal... nós não os vemos a sofrer digamos assim...” (E11).

QUADRO N.º 1 – Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Representações dos enfermeiros relativo ao doente em agonia*

REPRESENTAÇÕES DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA												
Entrevistas	Doente em Sofrimento			Doente Terminal	Doente moribundo no final de vida	Doente que necessita de multiplicidade de cuidados				Doente vulnerável	Doentes sem especificidade	O culminar da evolução da doença
	Físico	Psicológico	Total			Cuidados Paliativos	Terapêutica de alívio	Conforto	Apoio emocional			
E1	X		X									
E2			X		X							
E3				X		X	X	X				
E4	X	X	X									
E5			X									
E6			X	X								
E7	X				X							
E8			X		X			X				
E9			X						X	X		
E10				X		X						
E11				X	X						X	X
E12			X				X	X	X			
E13				X				X				

1.2. INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA

Da análise dos dados emergiram as seguintes intervenções: **Proporcionar conforto físico, Gerir a dor, Proporcionar dieta a gosto, Proporcionar a presença da família, Harmonizar o ambiente, Administrar terapêutica de alívio da dor, Apoiar emocionalmente, Encaminhar para UCP e Apoiar no luto familiar.**

DIAGRAMA N.º 2 - Intervenções dos enfermeiros para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia



A grande maioria dos enfermeiros consideram **Proporcionar conforto físico** uma intervenção fundamental para prestar bons cuidados ao doente em agonia, como podemos ver nas citações abaixo:

"... promovemos o conforto" (E1)

"... proporcionar o máximo de conforto..." (E2)

"... posicioná-lo várias vezes..." (E2)

"...proporcionar sempre o conforto ao doente..." (E3)

"Os posicionamentos em vez de ser de 3 em 3 horas, de 2 em 2 horas..." (E3)

"... cuidados de conforto essencialmente..." (E4)

"... a gente posiciona e passado 2 minutos já não está bem... e se for preciso virar 10 vezes a gente vira..." (E4)

"... se for preciso fazer mais uns cuidados de higiene a gente faz..." (E4)

"Tudo que favoreça o conforto do doente em primeiro lugar..." (E5)

"... o doente em agonia é mais uma necessidade de conforto..." (E6)

"... medidas de conforto, de bem-estar..." (E7)

"... medidas... que podem ser só o simples posicionamento" (E7)

“...preocupo-me mais é com o conforto, o possível” (E8)
 “... deixar o doente confortável o mais possível...” (E11)
 “... manter o conforto” (E12)
 “... tudo o que ele necessita... desde higiene, a terapêutica, o apoio que ele necessita, a dor...” (E13).

Relativamente à categoria **Gerir a dor**, seis enfermeiros referem o seguinte:

“Avaliamos a dor, avaliamos o estado do doente...” (E1)
 “... alívio da dor...” (E2)
 “... ficar sem a dor o máximo de tempo possível...” (E2)
 “... incido essencialmente no alívio da dor...” (E4)
 “... o doente em agonia é mais uma necessidade de ... alívio da dor...” (E6)
 “... combate à dor...” (E9)
 “... poder manter a dor controlada, esse estado controlado...” (E12).

No que respeita à categoria **Proporcionar dieta a gosto**, dois enfermeiros relatam que é uma das intervenções que executam ao doente em agonia:

“... tentar que eles comam e principalmente que estes doentes não comem quase nada, dar a dieta a gosto...” (E2)
 “...não ficar à fome até morrer... há muitos doentes que não conseguem comer... principalmente os doentes paliativos...” (E2)
 “... atendemos sempre que possível às preferências alimentares do doente dentro do possível...” (E11).

Proporcionar a presença da família é uma das intervenções proferida por dois enfermeiros, que influência de forma positiva o cuidado ao doente em agonia:

“... proporcionar que a família esteja com eles...” (E2)
 “... sempre que possível tentamos que a família esteja presente... se o doente não pode ir para casa, que esteja no serviço acompanhado por familiares” (E11).

Harmonizar o ambiente é outra intervenção utilizada pelos enfermeiros:

“... evitar demasiado barulho na sala. Nós tentamos às vezes quando os doentes estão assim nessas fases terminais pôr em quartos sozinhos para que a morte seja...” (E2)
 “... manter um ambiente sereno essencialmente...” (E12).

Relativamente à categoria **Administrar terapêutica de alívio da dor**, mais de 50% dos enfermeiros do estudo referenciam-na como ilustram as seguintes citações:

“... administramos analgesia prescrita...” (E1)
 “... gerir medicação de analgesia em SOS...” (E2)
 “... a medicação dá-la direitinha...” (E3)
 “... às vezes os médicos colocam o paracetamol e tramal de 8 em 8 horas, em vez de ser um 8-16-24, intercalar no meio a medicação...” (E3)

“... todo o resto vem em sequência das prescrições médicas que a gente obrigatoriamente tem que as fazer...” (E4)

“... se estiver em fase dolorosa administração de medicação ...” (E5)

“... dar resposta às prescrições...” (E6)

“Intervenções farmacológicas prescritas para alívio da dor...” (E7)

“... medicação sempre que possível para eles estarem sossegados...” (E11).

O **Apoiar emocionalmente** é uma outra categoria considerada e enunciada por três enfermeiros como intervenção para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia, como podemos ver nos relatos descritos abaixo:

“... satisfazer os últimos pedidos do doente...” (E2)

“... prestar o apoio psicológico se for um doente que ainda esteja consciente/orientado. Eu por norma falo sempre com o doente porque eu acho que se eles tiverem uma palavra amiga também alivia, que está ali alguém para ajudá-los...” (E5)

“...Quantas vezes os doentes dizem «Estou à espera que venha cá só o meu netinho, deixe-mo entrar só pra lhe dar um beijinho». São coisas simples para nós, não nos custa nada satisfazer a vontade do doente e se calhar para eles vai significar muito...” (E9).

O **Encaminhar para UCP** foi uma das preocupações demonstrada por três enfermeiros como intervenção na prestação de cuidados a estes doentes:

“... nós encaminhamos para os cuidados paliativos... através da EGA... doentes que estão em estados terminais que não é possível mais cuidados... que necessitam de estar internados no meio hospitalar... doentes que vão e vêm, precisam de outros cuidados para permitirem conforto...” (E3)

“... os doentes são encaminhados para os cuidados paliativos que nos dão resposta...” (E3)

“... existem os cuidados paliativos, normalmente as equipas já são vocacionadas...” (E7)

“... é uma área que para mim os paliativos, meia desconhecida! Apenas os encaminhamos e mais nada... através do processo da EGA... agora temos uma resposta mais rápida com a unidade que abriu em Braga...” (E 10).

Por último e não menos importante, **Apoiar no luto familiar** foi uma das intervenções referida por alguns enfermeiros como se pode contar pelos relatos transcritos:

“... prestamos apoio à família...” (E1)

“... parte-se do princípio que a família já tem conhecimento que o doente está em fase terminal, se não tiver naquela altura começa-se a aperceber do estado do doente. Normalmente vai-se falando, vai-se alertando...” (E2)

“Apoiar sempre a família, explicar-lhe sempre as situações o mais possível para eles entender...” (E3)

“... a família precisa de tempo e precisa de mais disponibilidade da nossa parte. Às vezes até para expressar os sentimentos que nem sempre conseguem verbalizar, que nem sempre vêm disponibilidade da nossa parte... têm muitas dúvidas, muitos sentimentos à flor da pele...” (E6)

“... temos o papel de preparar a família que não está consciencializada para o estado de saúde do doente... durante a visita vamos falando com os familiares... Muitas vezes temos familiares presentes quando ocorre a morte do doente e também temos que dar apoio à família...” (E7)

“... vamos tentando calmamente enquanto o doente está internado indo falando com os familiares...” (E9)

“...a minha intervenção é no apoio à família, no tentar confortar a família...” (E12)

“... é tentar corresponder ao que a família necessita de nós, deixando que se expressem, que digam o que sentem, tentando ajudar nesse sentido... inteirar-los das situações... saberem o tipo de doente... que têm à frente, a situação, o que é que se vai passar, se eles estão ou não preparados para viver aquela situação, tentar encaminhar e ajudar nesse sentido...” (E13).

QUADRO N.º 2 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Intervenções dos enfermeiros para proporcionar melhor cuidado ao doente em agonia*

INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA									
Entrevistas	Proporcionar conforto físico	Gerir a dor	Proporcionar dieta a gosto	Proporcionar a presença da família	Harmonizar o ambiente	Administrar terapêutica de alívio da dor	Apoiar emocionalmente	Encaminhar para UCP	Apoiar no processo do luto
E1	X	X				X			X
E2	X	X	X	X	X	X	X		X
E3	X					X		X	X
E4	X	X				X			
E5	X					X	X		
E6	X	X				X			X
E7	X					X		X	X
E8	X								
E9		X					X		X
E10								X	
E11	X		X	X		X			
E12	X	X			X				X
E13	X								X

1.3. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Relativamente a esta área temática, da análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos enfermeiros em cuidados diferenciados, inferiram-se nove categorias: **Dando carinhos, Demonstrando respeito, Utilizando a escuta ativa, Usando o humor, Usando o toque, Disponibilizando-se, Dando privacidade, Satisfazendo necessidades e Estando presente.**

DIAGRAMA N.º 3 – Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia



No que respeita à primeira categoria, dois enfermeiros referiram **Dando carinho** como estratégia utilizada no cuidado ao doente em agonia:

“... eu tenho um certo carinho pelos doentes... e isso acho que se acaba por se transmitir no relacionamento enfermeiro-doente...” (E4)

“eu acho que os doentes o que precisam é... ter o nosso carinho, ter o nosso apoio... uma mão amiga...” (E9).

O **Demonstrando respeito** e **Utilizando a escuta ativa** são outras duas estratégias que um dos enfermeiros entrevistados mobiliza no processo de cuidados ao doente em agonia, sendo elas respetivamente:

“... se nós mostrarmos... respeito pelo doente, não aquela coisa de ter pena, mas o respeito...” (E4)

“... o ouvir o doente, o ouvir a família acaba por nos aliviar também... estive lá presente quando eles precisaram...” (E4).

No que respeita à categoria **Usando o humor**, um enfermeiro refere:

“... sou sempre alegre, uso muito a brincadeira e tento fazer muito rir... muitas vezes os doentes referenciam que só por estar assim, até já se abstrai e até passam melhor o tempo...” (E5).

O **Usando o toque** é também uma estratégia mencionada por um enfermeiro, com repercussões positivas no doente em agonia:

“... gosto de chegar ao pé do doente e pôr a mão no ombro e dizer «se precisar eu estou aqui» ou às vezes nem é preciso falar, basta passar pela cara um carinho e eles sentem que nós estamos ali e que se precisar... um gesto diz tudo, temos que respeitar aquele momento...” (E5).

O **Disponibilizando-se** é uma categoria considerada e proferida por dois enfermeiros como estratégia na sua prestação de cuidados, tal como ilustram as seguintes citações:

“... mostrar alguma disponibilidade para o doente, mostrar que estamos ali para o ajudar, para aliviar, para aquilo que ele precisar...” (E6)

“... esses doentes em fase terminal precisariam mais disponibilidade da nossa parte, podermos estar ali, podermos estar a conversar com ele, se calhar ouvi-los...” (E9).

O **Dando privacidade** é uma estratégia citada por dois enfermeiros:

“... se o serviço permitir também deixamos permanecer aqui a família, também se estiver disponível as enfermarias que tiverem menos camas para permitir mais privacidade...” (E7)

“... o serviço não está preparado para ter um doente em fase de agonia... por isso não posso mobilizar grandes estratégias... além de correr um biombo e pouco mais, corro as cortinas, isolar mais o doente, mais nada...” (E10).

O **Satisfazendo necessidades** foi uma das categorias que sobressaiu da análise dos dados das entrevistas realizadas, como uma estratégia mobilizada por dois enfermeiros, conforme as citações subsequentes:

“... quantas vezes os doentes dizem «Estou à espera que venha cá só o meu netinho, deixe-me entrar só pra lhe dar um beijinho». São coisas, se calhar simples para nós, não nos custa nada satisfazer a vontade do doente e para eles vai, vai significar muito...” (E9)

“... sempre que possível atender dentro das nossas possibilidades e tentar junto com outros profissionais que as necessidades do doente sejam atendidas ou satisfeitas o mais possível...” (E11).

O ***Estando presente*** é a última categoria mencionada por dois enfermeiros como uma estratégia empregada no processo de cuidados ao doente em agonia, conforme nos indica as seguintes citações:

“... medidas... pode ser a presença de algum familiar, até a nossa presença...” (E7)

“... eu acho que as pessoas quando estão a sofrer muito... estão à espera de qualquer coisa, e às vezes necessitam que a gente lhe diga que pode ir, que vai bem, deixa tudo resolvido... e as pessoas morrem... resulta um bocado nisso de dar essa tranquilidade à pessoa, de abandonar o que está preso cá e o que o mantém cá e o mantém naquele sofrimento ... às vezes precisam de uma voz amiga a dizer-lhe isso sem ser um familiar que o vem ver, que não é capaz de dizer para o deixar, para o abandonar porque também vai sentir a falta dele...” (E12).

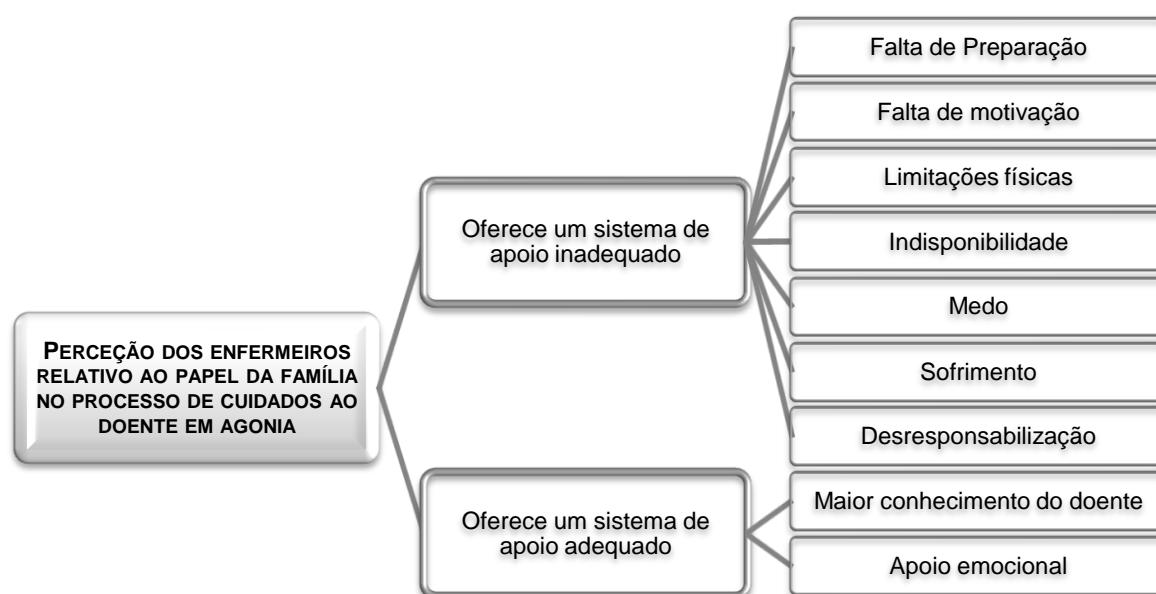
QUADRO N.º 3 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia*

ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA									
Entrevistas	<i>Dando carinho</i>	<i>Demonstrando respeito</i>	<i>Utilizando a escuta ativa</i>	<i>Usando o Humor</i>	<i>Usando o toque</i>	<i>Disponibilizando-se</i>	<i>Dando privacidade</i>	<i>Satisfazendo necessidades</i>	<i>Estando presente</i>
E1									
E2									
E3									
E4	X	X	X						
E5				X	X				
E6						X			
E7							X		X
E8									
E9	X					X		X	
E10							X		
E11								X	
E12									X
E13									

1.4. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Através da análise de conteúdo das entrevistas, a *Percepção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia* foi uma das áreas temáticas que sobressaiu e no qual se inferiram duas categorias: **Oferece um sistema de apoio inadequado** e **Oferece um sistema de apoio adequado**.

DIAGRAMA N.º 4 - Percepção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia



Relativamente à categoria **Oferece um sistema de apoio inadequado**, foram depreendidas sete subcategorias: *Falta de preparação*, *Falta de motivação*, *Limitações físicas*, *Indisponibilidade*, *Medo*, *Sofrimento* e *Desresponsabilização*.

A *Falta de preparação* foi referida por um enfermeiro:

“... não acho que a família esteja muito preparada para tomar conta dos seus doentes, dos seus familiares...” (E6).

A *Falta de motivação* é referida por três enfermeiros:

“... depende da vontade da família... há famílias que não gostam de apreender nem querem e sentem assim um bocadinho de barreira, são intervenções de enfermagem que as famílias não querem mexer e porque já está no fim do tempo e não vale a pena apreender...” (E2)

“... para já há muitos familiares também que não quer...” (E8)

“... muita família não quer muito ser envolvida num plano, no processo de cuidados desta natureza... acho que as pessoas evitam muito... poucas são as pessoas que querem acompanhar o doente nesta fase...” (E12).

As *Limitações físicas* é uma outra percepção citada por dois enfermeiros relativo ao papel da família:

“... primeiro temos que perguntar à família, porque há famílias que não conseguem...” (E4)

“... a família tem-nos aqui no hospital, nós é que temos que tratar deles, e eles também não querem prontos, estar muito a tratar, porque para já acham que não sabem...” (E8).

Através dos dados analisados, outros dois enfermeiros percecionam que a família demonstra *Indisponibilidade* quando envolvida no cuidado ao doente em agonia:

“... depende da disponibilidade da família e se querem participar...” (E7)

“... é sempre uma situação que é condicionada com o tempo que a família pode oferecer ao doente e qual as condições que eles podem...” (E9).

O *Medo* é uma das percepções proferidas por um enfermeiro relativo ao papel da família no cuidado ao doente em agonia, tal como ilustram as seguintes citações:

“... agora os cuidados específicos, como os posicionamentos, alívio da dor, normalmente não colaboram tanto. Também têm um bocadinho de receio de mexer nos doentes...” (E7).

Dois enfermeiros percecionam *Sofrimento* por parte da família, quando esta é envolvida no processo de cuidados a estes doentes, conforme se pode verificar nas transcrições que se seguem:

“...também lhes custa (família)... o estar mais envolvidos...” (E8)

“... as pessoas já estão a contar que vai acontecer aquilo, que o doente vai falecer... só que nunca ninguém está preparado e na hora é sempre uma situação difícil de ultrapassar... acho que é muito difícil os familiares aceitarem... só mesmo quando houver aquela situação de rutura é que eles conseguem vivenciar essa...” (E9).

A *Desresponsabilização* é a última subcategoria percecionada por três enfermeiros quanto ao papel da família no cuidado ao doente em agonia:

“... a família de certa forma, não é toda... acham que não, que não deve ser envolvida nos cuidados... agora com a situação dos cuidados continuados a família já pensa que é uma solução para...” (E5)

“... cada vez mais nós vemos que não só nestes doentes em agonia, mesmo em doentes de medicina em geral, a família desresponsabiliza-se do cuidar dos doentes...” (E6)

“... é uma fase extrema que é uma fase final, se calhar a família deveria estar mais atenta e estar mais disponível ... cada vez recorre-se mais aos apoios sociais, aos lares, aos cuidados continuados...” (E9).

Na categoria ***Oferece um sistema de apoio adequado*** emergiram duas subcategorias sendo elas *Maior conhecimento do doente* e *Apoio emocional*. Na subcategoria *Maior conhecimento do doente* um enfermeiro refere:

“... a família é que conhece o estado geral do doente...” (E3).

Já na subcategoria *Apoio emocional*, três enfermeiros percecionam o seguinte:

“... a parte do apoio emocional, a família normalmente está lá...” (E7)

“... morrer numa instituição... pode estar muito bem cuidado, mas não tem ninguém conhecido... não tem ninguém do sangue, não tem ninguém que lhe dê carinho, uma palavra amiga. Só os familiares é que lhe podem dar...” (E8)

“... família muitas vezes vai-lhe proporcionar ao doente coisas que nós nunca mesmo querendo e mesmo esforçando, nós nunca lhe conseguimos dar...” (E9)

“... saber que a família é importante alivia o doente, o sossega...” (E11)

“... facilita-nos que a família esteja mais tempo com eles, já ajuda o doente...” (E13).

QUADRO N.º 4 - Quadro resumo das categorias e subcategorias da *Perceção dos enfermeiros relativo ao papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia*

PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA									
Entrevistas	<i>Oferece um sistema de apoio inadequado</i>							<i>Oferece um sistema de apoio adequado</i>	
	<i>Falta de preparação</i>	<i>Falta de motivação</i>	<i>Limitações físicas</i>	<i>Indisponibilidade</i>	<i>Medo</i>	<i>Sufrimento</i>	<i>Desresponsabilização</i>	<i>Maior Conhecimento do doente</i>	<i>Apoio emocional</i>
E1									
E2		X							
E3								X	
E4			X						
E5							X		
E6	X						X		
E7				X	X				X
E8		X	X			X			X
E9				X		X	X		X
E10									
E11									X
E12		X							
E13									X

1.5. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Ao longo da análise dos dados, as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia foi uma das áreas temáticas emergentes, no qual resultaram a inferência de duas categorias: ***Alargamento do horário de visita*** e ***Promovendo a participação da família nos cuidados***.

DIAGRAMA N.º 5 - Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia



No que respeita à categoria ***Alargamento do horário de visita*** três enfermeiros referem o seguinte:

“... quando um doente está em fase terminal, nós tentamos sempre facilitar as visitas, para que estejam o mais tempo possível com o utente...” (E1)

“... permite-se uma visita mais alargada se os familiares assim o desejarem, se houver condições permanecem o tempo todo com os doentes...” (E7)

“... às vezes facilita-se um bocadinho mais até que eles estejam durante horas que não são as normais de cuidados ou de visitas, para eles participarem em determinados cuidados como a alimentação, porque é mais fácil eles comerem com alguém que lhes é familiar do que connosco...” (E13).

Relativamente à categoria ***Promovendo a participação da família nos cuidados*** sete enfermeiros empregam esta estratégia para envolver a família no cuidado ao doente em agonia, como podemos ver nas seguintes citações:

“... há famílias que gostam de cuidar, se o doente tem sonda nasogástrica dão alimentação e gostam de apreender...” (E2)

“A família é sempre envolvida logo que queira... quando estamos a posicionar, muitas vezes a gente chama para nos ajudar a posicionar... prestar cuidados connosco...” (E3)

“... através de ensinamentos... marcamos horas para ajudar a dar o banho, para mobilizar... como é que se dá uma alimentação por gavagem... é sempre com ensinamentos estruturados, ensinamentos programados... muitas vezes quebramos a nossa dita rotina... para conciliar os ensinamentos com a disponibilidade da família” (E4)

“... no posicionamento se estão familiares... pergunto sempre ao cuidador se me quer ajudar, estar ali a participar. Tento sempre integrar a família...” (E5)

“... se os familiares estão devidamente informados e o doente está devidamente informado e sabem que o familiar está mal e que provavelmente, não irá... devem ser envolvidos... a família é importante nesse processo... e sempre que possível, acho que devemos proporcionar, englobar o doente e a família porque é uma fase complicada” (E9)

“... há os que têm disponibilidade, uns até se oferecem para estar presentes, para participar nos cuidados... higiene, mobilização, alimentação...” (E11)

“...envolve-os mesmo nos próprios cuidados que nós temos aqui desde o alimentar, do posicionar, a higiene...” (E13).

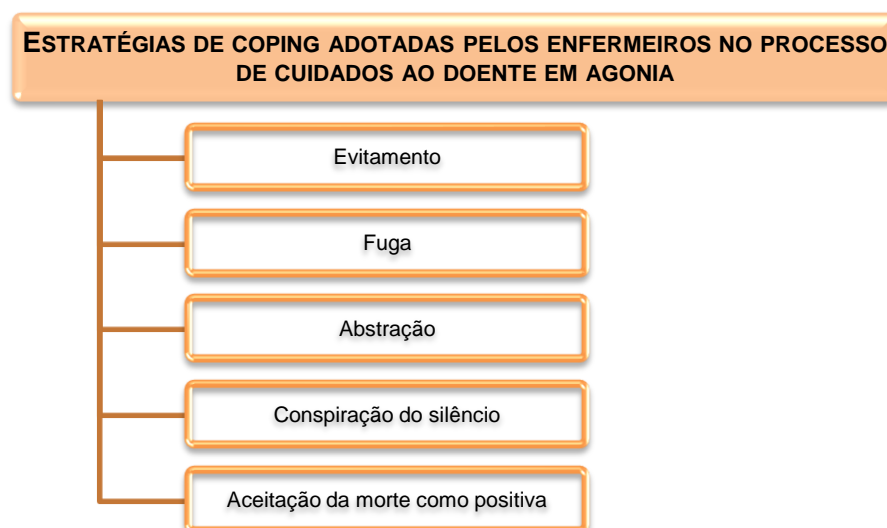
QUADRO N.º 5 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia*

ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
Entrevistas	Alargamento do horário de visita	Promovendo a participação da família nos cuidados
E1	X	
E2		X
E3		X
E4		X
E5		X
E6		
E7	X	
E8		
E9		X
E10		
E11		X
E12		
E13	X	X

1.6. ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Relativamente a esta área temática, as categorias que emergiram foram: ***Evitamento***, ***Fuga***, ***Abstração***, ***Conspiração do silêncio*** e ***Aceitação da morte como positiva***.

DIAGRAMA N.º 6 – Estratégias de coping adotadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia



Na categoria ***Evitamento*** seis enfermeiros utilizam esta estratégia de coping quando envolvidos no processo de cuidados ao doente em agonia, conforme ilustram as citações que se seguem:

“... eu tento criar uma barreira... e tento passar para trás das costas mas muitas vezes é difícil... é muito difícil criar estratégias que nos facilite esse relacionamento...” (E4)

“... tento não me envolver demais, porque se não isto afeta-nos psicologicamente... não me posso envolver realmente emocionalmente... custa-me é evidente, não sou insensível...” (E5)

“... nós temos que saber separar as coisas e o não envolvermos emocionalmente com a situação, talvez seja uma solução...” (E5)

“... tentar afastar-se um bocadinho emocionalmente porque se não nós chegamos a uma altura que não aguentamos...” (E8)

“... sou muito frio, mesmo a comunicar o óbito eu sei que sou muito frio. Os anos protegeram-me... não posso estar a envolver-me... eu acho que a família tem que perceber-se exatamente no momento em que o doente morreu. Não vale a pena andarmos com rodeios. Dói-a a quem doer... quanto mais depressa a família viver o luto melhor se põe...” (E10)

“... agora acabamos por, não é estar distantes mas é sempre que possível tentar distanciar...” (E11)

“... somos humanos e também evitamos um bocadinho envolvermo-nos demasiado nas situações... não tenho muito jeito para as fases, porque a gente também se resguarda um bocadinho do sofrimento” (E12).

Outra estratégia de coping que resultou da análise de conteúdo das entrevistas realizadas a enfermeiros dos cuidados de saúde diferenciados foi a **Fuga**, como podemos ver no relato de quatro enfermeiros:

“Criar uma certa capa porque ver o doente a sofrer é terrível para mim” (E4)

“... também batemos com a nossa própria defesa em relação a este tipo de doentes” (E6)

“...nós tentamos centrar mais na parte técnica e de fazer aquilo que realmente podemos, mas depois... fujo um bocadinho a essa parte do luto, deixo mesmo para a família...” (E8)

“... muitas vezes nós fazemo-nos fortes e somos agressivos porque é uma forma de nós nos protegemos...” (E12).

A **Abstração** é referida por um enfermeiro:

“... temos que nos abstrair, não podemos vivenciar realmente o processo de luto... porque senão não saia daqui do hospital direita... para não me perturbar psicologicamente também...” (E5).

A **Conspiração do silêncio** é também uma das estratégias de coping adotada por um enfermeiro, como revela o seu discurso:

“... acho que nunca me deparei com nenhum doente a dizer-lhe uma coisa dessas. Alguns sabem e vão nos dizendo e uma pessoa vai «oh, não diga isso, ainda falta muito tempo, vai ver que ultrapassa», mas dizer assim diretamente a alguém que não esteja convencido é muito complicado” (E2).

A **Aceitação da morte como positiva** é a última categoria considerada e proferida por dois enfermeiros como estratégia de coping adotada no processo de cuidados ao doente em agonia, tal como ilustram as seguintes citações:

“...tento separar as coisas e ver o lado positivo da situação. Possivelmente aquela fase de sofrimento acabou talvez fosse melhor...” (E5)

“... pensamos que numa situação dessas pode ser o alívio da doença realmente com a morte... se calhar para o doente não interessa estar ali mais umas horas agoniar e quanto mais depressa acontecer, acho que nos leva a pensar que para o doente é o melhor de facto...” (E8).

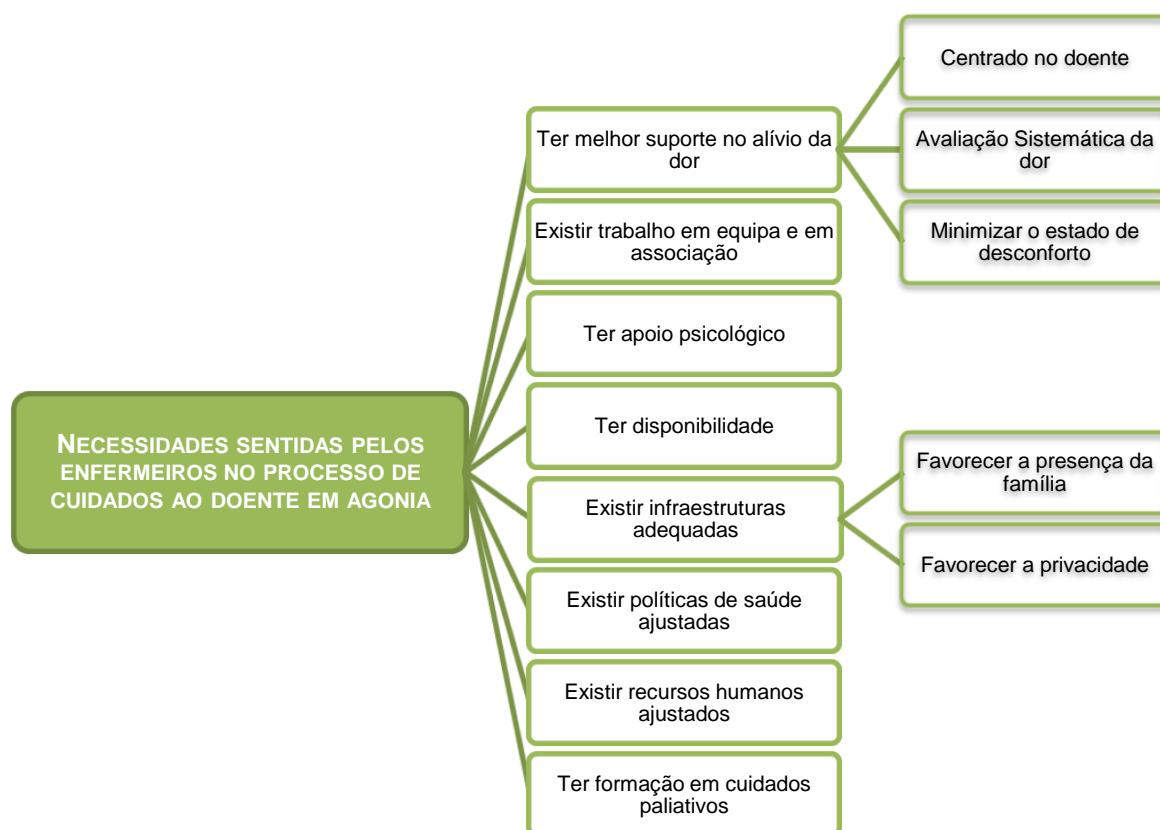
QUADRO N.º 6 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Estratégias de coping* adotadas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia

ESTRATÉGIAS DE COPPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA					
Entrevistas	Evitamento	Fuga	Abstração	Conspiração do silêncio	Aceitação da morte como positiva
E1					
E2				X	
E3					
E4	X	X			
E5	X		X		X
E6		X			
E7					
E8	X	X			X
E9					
E10	X				
E11	X				
E12	X	X			
E13					

1.7. NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

As necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados do doente em agonia detetadas através da análise de conteúdo das entrevistas realizadas foram: ***Ter melhor suporte no alívio da dor, Existir trabalho em equipa e em associação, Ter apoio psicológico, Ter disponibilidade, Existir infraestruturas adequadas, Existir políticas de saúde ajustadas, Existir recursos humanos ajustados e Ter formação em cuidados paliativos.***

DIAGRAMA N.º 7 - Necessidades dos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia



Relativamente à categoria **Ter melhor suporte no alívio da dor**, os relatos dos enfermeiros centram-se em torno de três subcategorias: *Centrado no doente*, *Avaliação sistemática da dor* e *Minimizar o estado de desconforto*.

A necessidade de **Ter melhor suporte no alívio da dor** *Centrado no doente* foi referida por um enfermeiro:

“... ter uma avaliação da dor... mais direccionada para o doente para controlarmos melhor a dor pelo menos na última fase da vida...” (E1).

A *Avaliação sistemática da dor* também é referida como uma necessidade pelo mesmo enfermeiro:

“... ter uma avaliação da dor mais frequente...” (E1).

A necessidade de *Minimizar o estado de desconforto* também é uma preocupação manifestada por cinco enfermeiros, conforme as seguintes citações:

“... que esteja com a dor controlada...” (E2)

“... minimizar o seu estado agónico... que aquele momento não seja assim tão doloroso...”
(E5)

“... são doentes que requerem ... mais meios de controlo da dor, apesar de nós usarmos aqui alguns meios farmacológicos...” (E7)

“... ausência de dor ou o mínimo de dor possível...” (E9)

“... se o doente refere dor ou estado de desconforto que se tomem medidas nesse sentido e que sejam atendidas...” (E11).

O **Existir trabalho em equipa e em associação** é uma outra necessidade manifestada pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia apontada por três enfermeiros:

“... isso às vezes também não depende de nós, também depende um bocadinho da parte médica. Às vezes eles estão em sofrimento, não têm medicação prescrita, nem medicação para a dor... estamos a vê-los sofrer, mas também não conseguimos às vezes nem controlar a dor...” (E1)

“... nós não podemos fazer pelo menos a intervenção medicamentosa que eu acho que é eficaz... a nossa parte chega a um limite... a gente pode coloca-los mais confortáveis, mais serenos, um ambiente mais acolhedor, mas num doente que está com dor, precisa de outros cuidados... o que mais me incomoda é a gente referir ao médico que o doente está desconfortável, está a ter um final de vida desagradável e não ser atendido... as intervenções quando não são eficazes, são mesmo para despachar...” (E11)

“... o suporte médico poderia ser-nos facilitado ... a gente acha que poderia auxiliar e não temos apoio médico nesse sentido... a enfermagem para além de dar só o apoio técnico, farmacológico não pode ir além... estamos limitados às nossas técnicas independentemente de termos conhecimentos para poder desenvolver outras coisas...” (E12).

O **Ter apoio psicológico** é mencionado por dois enfermeiros:

“... temos que ter uma estrutura ... psicológica forte” (E4)

“... nós para tratarmos bem dos outros, também temos que estar bem... não somos máquinas... cada vez mais sentimos falta de apoio...” (E8).

A necessidade de **Ter disponibilidade** no processo de cuidados a este tipo de doentes e sua família é referida por três enfermeiros:

“Mais disponibilidade... não temos muito tempo para estar presentes com o doente... muitas vezes o doente e a família precisa de mais tempo... para satisfazer até mais as necessidades da família do que propriamente do doente” (E6)

“... disponibilidade, são doentes que requerem mais tempo...” (E7)

“... esses doentes em fase terminal precisariam de mais disponibilidade da nossa parte, podermos estar ali, podermos estar a conversar com ele, ouvi-los...” (E9).

Quanto à categoria **Existir infraestruturas adequadas** sobressaíram duas subcategorias: *Favorecer a presença da família* e *Favorecer a privacidade*, sendo cada uma mencionada por dois enfermeiros, respectivamente:

“... acompanhamento da família que normalmente o serviço pelas condições não permite...”

(E7)

“... a presença da família seria o ideal mas muitas vezes não há possibilidade de proporcionarmos isso...” (E9)

“...a necessidade de privacidade também não temos...” (E6)

“... em termos de estrutura física, que não são se calhar para estes doentes as melhores...”

(E9).

O **Existir políticas de saúde ajustadas** é mencionado por três enfermeiros como uma necessidade para melhorar o processo de cuidados ao doente em agonia:

“... a política de saúde muitas vezes também não ajuda, não permite...” (E6)

“... há uma série de coisas que se calhar até seria fácil proporcionar-lhe, mas que pela estrutura, pelo sistema, pelas regras, pelas normas... às vezes não é fácil conseguir satisfazer...” (E9)

“... não temos legislação que diga... se há desconheço...” (E10).

O **Existir recursos humanos ajustados** é apontado por quatro enfermeiros como outra necessidade sentida, conforme nos indica os seguintes discursos:

“... não há um número suficiente de enfermeiros para prestar os cuidados ao doente em agonia... muitas vezes também não temos o número suficiente de enfermeiros para estar mais envolvidos nessas situações. Às vezes os doentes em agonia prestamos os cuidados mas depois são um bocadito mais esquecidos. Não reagem a estímulos, estão lá sossegaditos...” (E3)

“... não podemos passar tanto tempo com os doentes porque temos outros doentes a requerer cuidados” (E7)

“... tempo cada vez é menos...poderíamos dar mais ao doente e não conseguimos...” (E8)

“... não temos tempo porque cada vez reduzem mais às pessoas, porque cada vez o trabalho é maior... nós não temos muito tempo, eu não tenho muito tempo para sentar com um doente... não tenho porque, ou faço isso ou faço as rotinas normais que tenho que fazer e que estão a assoberbar-me em trabalho e que não posso deixar de fazer... nós nem temos a possibilidade de despistar necessidades que estes doentes apresentam... coisas básicas, coisas simples, que para eles tem muita importância...” (E9)

“Falta de tempo porque tenho outros doentes aos meus cuidados...” (E10).

Por último, a **Necessidade de ter formação em cuidados paliativos** é descrita por três enfermeiros, como demonstra as seguintes citações:

“... os cuidados paliativos neste momento são para mim , é assim uma área...” (E3)

“... não temos muita formação em relação a isso...” (E6)

“Eu acho que é muito mais a nível da formação psicológica... não temos muita formação em relação a ajudá-los a viver aquela fase, a vivenciá-la...” (E13).

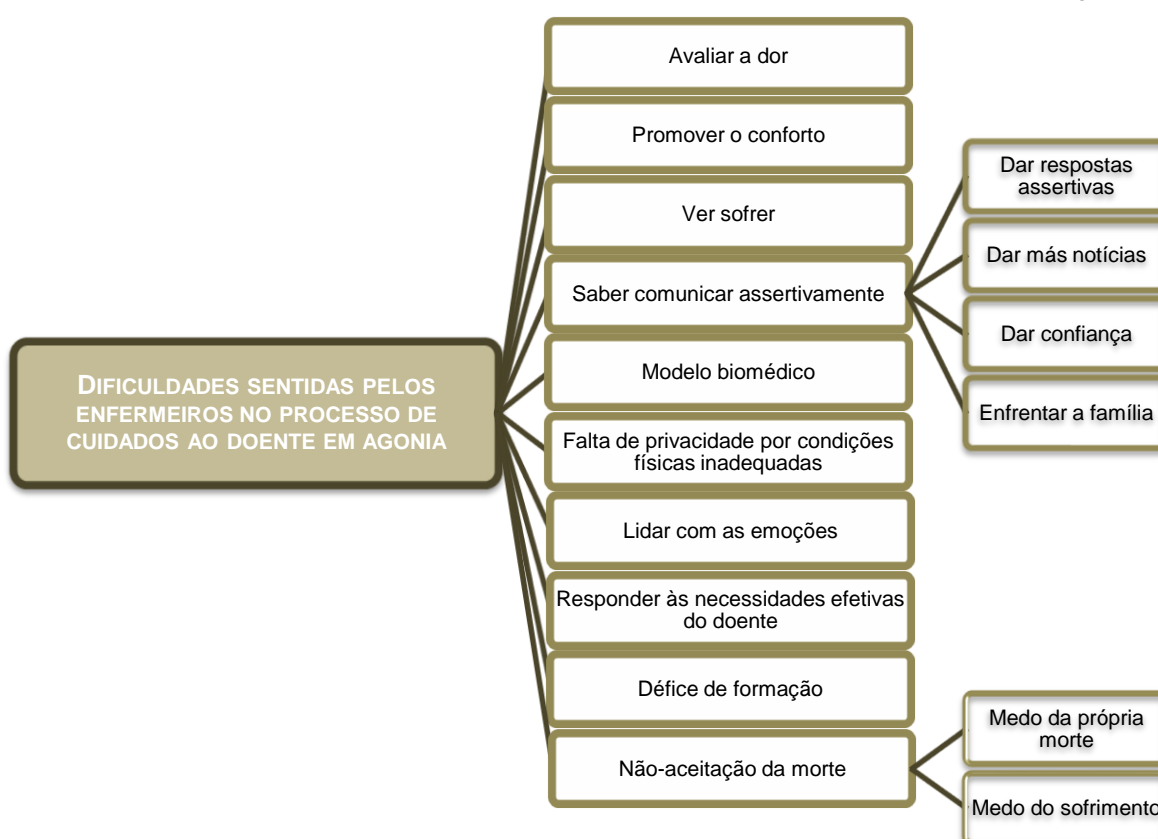
QUADRO N.º 7 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia*

NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA											
Entrevistas	<i>Ter melhor suporte no alívio da dor</i>			<i>Existir trabalho em equipa e em associação</i>	<i>Ter suporte psicológico</i>	<i>Ter disponibilidade</i>	<i>Existir infraestruturas adequadas</i>		<i>Existir políticas de saúde ajustadas</i>	<i>Existir recursos humanos ajustados</i>	<i>Ter formação em cuidados paliativos</i>
	<i>Centrado no doente</i>	<i>Avaliação sistemática da dor</i>	<i>Minimizar o estado de desconforto</i>				<i>Favorecer a presença da família</i>	<i>Favorecer a privacidade</i>			
E1	X	X		X							
E2			X								
E3										X	X
E4					X						
E5			X								
E6						X		X	X		X
E7			X			X	X			X	
E8					X					X	
E9			X			X	X	X	X	X	
E10									X	X	
E11			X	X							
E12				X							
E13											X

1.8. DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Da análise de conteúdo realizada inferiram-se as seguintes categorias relativas às dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia: ***Avaliar a dor, Promover conforto, Ver sofrer, Saber comunicar assertivamente, Modelo biomédico, Falta de privacidade por condições físicas inadequadas, Lidar com as emoções, Responder às necessidades efetivas do doente, Défice de formação e Não-aceitação da morte.***

DIAGRAMA N.º 8 - Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia



O ***Avaliar a dor*** é uma dificuldade referida por três enfermeiros:

"... se o doente não se consegue expressar e nós não sabemos até que ponto é que conseguimos avaliar bem a dor..." (E1)

"... a gente pede muito a colaboração aos médicos para pedir colaboração para a consulta da dor..." (E3)

"... temos uma médica anestesista que vai respondendo pontualmente às solicitações dos colegas... temos doentes que... apresentam mais dificuldade, algumas vezes com sintomas de neoplasias..." (E9).

O **Promover o conforto** é umas das dificuldades sentidas mencionada por cinco enfermeiros:

“... Torna-se complicado satisfazer as necessidades do doente e promover o conforto que ele necessita...” (E1)

“... favorecer o conforto do doente...” (E5)

“Proporcionar-lhe o máximo de conforto...” (E9)

“... mantê-lo confortável. Para mim a minha dificuldade às tantas é proporcionar esse conforto dentro das minhas limitações...” (E12)

“... apoio que nós temos que dar aos doentes a nível psicológico...” (E13).

O **Ver sofrer** é uma outra dificuldade citada por dois enfermeiros:

“Vê-los com sofrimento... para mim é difícil ver os doentes em agonia, sem ter a dor controlada...” (E2)

“... não gosto nada de ver seja em que doente for é dor...” (E11).

Da categoria **Saber comunicar assertivamente** obteve-se quatro subcategorias, nomeadamente, *Dar respostas assertivas*, *Dar más notícias*, *Dar confiança* e *Enfrentar a família*. A primeira subcategoria *Dar respostas assertivas* foi apontada por dois enfermeiros:

“... se há muitos familiares que aceitam bem o nosso trabalho e que sentimos recompensados, outros não! Outros não, ainda estão sempre mas é... claro que a gente sabe que também a situação deles não é boa e é um escape, mas por outro lado, para nós também às vezes é difícil de gerir isso... a gente sente que não tem culpa nenhuma e que estamos a levar contudo em cima...” (E8)

“... sermos assertivos e transmitir confiança, transmitir segurança, para que a pessoa também se sinta melhor...” (E12)

“Eu necessito essencialmente é sentir que a família está a perceber o processo em que o doente está a passar e ter as palavras certas para lhe puder explicar o que ele está a passar e para que a família consiga aproveitar os momentos que têm com o doente...” (E12).

A segunda subcategoria *Dar más notícias* é referida por três enfermeiros:

“... é difícil preparar o doente... eu sinto dificuldade... dizer-lhe «olhe está quase» isso é muito complicado...” (E2)

“... as questões que os doentes nos põe... a gente tem que dar uma resposta que não é aquilo que eles querem ouvir... saber que a resposta que vamos dar causa sofrimento não só no doente como na família...” (E4)

“... o doente muitas vezes nem sabe o que é que lhe está a acontecer... a informação do estado de saúde é reduzida ou muitas vezes nula. O doente sabe que está mal, mas não sabe que vai morrer... eles têm sempre aquela esperança e não somos nós que comunicamos... a família apercebe-se porque fala muito connosco, mas a comunicação

oficial não parte da nossa parte. Não nos compete dar esse tipo de informação quando existe o envolvimento com outros profissionais...” (E11).

A terceira subcategoria *Dar confiança* é mencionada por dois enfermeiros:

“... um doente que muitas vezes não sabe porque é que lhe está acontecer isso... se o doente não estiver informado dele se calhar ainda é mais complicado aceitar...” (E9)

“O lidar com o doente, o explicar-lhe a situação, o tentar dar apoio... deixar que ele exponha o que está a sentir, de tentar ajudar nesse sentido... o doente conseguir estar à vontade e eu conseguir ter um suporte psicológico suficiente para ajudar...” (E13).

A quarta subcategoria *Enfrentar a família* é referida apenas por um enfermeiro:

“... O enfrentar a família...” (E4).

Aquando da realização das entrevistas, quatro enfermeiros referiram como dificuldade a prestação de cuidados centrados no **Modelo biomédico**, como podemos ver nas citações descritas:

“... às vezes os médicos não estão muito sensibilizados para o estado agónico e a dor... não se preocupam muito na parte do conforto, da medicação para a dor... investem muito em medidas que não precisam... em fases terminais já não necessitam dessas intervenções...” (E3)

“... a parte médica ... não olha para os doentes assim tão bem quanto isso...” (E5)

“... não interessa muita medicação, ou muitos exames... às vezes acho que se exagera um bocadinho nos exames... um doente em agonia é tratar o básico... muitas vezes dão medicação para prolongar o sofrimento que a gente sabe que é mais umas horas, mais um dia, mas se calhar não lhe vai trazer nada, nem ao doente nem à família...” (E8)

“... os cuidados que aquele doente naquele momento precisa sejam atendidos tanto por mim, tanto pelo médico... que não se tomem medidas invasivas...” (E11).

A **Falta de privacidade por condições físicas inadequadas** foi uma outra dificuldade mencionada por cinco enfermeiros, que interferem no processo de cuidados ao doente em agonia:

“... muitas vezes a família propõe ficar cá e nós não temos condições de deixar ficar, permanecer a família” (E7)

“... há famílias que se calhar até querem ficar, numa situação terminal mesmo que às vezes é de horas, ficar por exemplo durante a noite, não temos condições... as enfermarias assim não dá condições para ter uma situação...” (E8)

“... acho que aqui o nosso hospital também não está assim muito, muito vocacionado para esse tipo de situação... as condições físicas ... não são assim as ideais... há pequenas coisas que até não seria muito difícil nós conseguirmos satisfazer, só que não temos condições para isso...” (E9)

“... não há uma sala para pôr um doente que esteja em fase terminal, não tem espaço onde acolher, onde falar com um familiar em particular...” (E10)

“... falta muito nos cuidados hospitalares... um quarto para pôr as pessoas que estão em estado agónico ou em sofrimento... em que a família pudesse estar ao pé e não estivessem que estar sobre os olhares atentos das outras pessoas...” (E12).

A categoria **Lidar com as emoções** foi apontada por três enfermeiros:

“... é mesmo na parte relacional que a mim me incomoda, que me cria um certo obstáculo e umas certas dificuldades...” (E4)

“... normalmente perante um doente em agonia temos outros sentimentos... mexe mais connosco...” (E7)

“... as minhas dificuldades são em termos afetivos... ninguém gosta de ver o estado agónico...” (E12)

“... emocionalmente nós também acabamos por nos envolver muito! E não é fácil para nós também lidar com estas situações...” (E13).

Através do tratamento das entrevistas, o **Responder às necessidades efetivas do doente** foi uma das categorias que sobressaiu e referida por dois enfermeiros:

“... nós temos que encontrar dentro das nossas capacidades resposta a essas necessidades que os doentes apresentam e às vezes não é muito fácil...” (E9)

“... a fase que o doente está a passar, tenha o maior apoio possível, que está ali mas que está apoiado, está com alguém que consegue ajudar, que consegue dizer o que é certo naquele momento sem dar demasiadas esperanças...” (E13).

O **Défice de formação** é uma dificuldade que tem implicações no processo de cuidados ao doente em agonia, conforme as citações subsequentes:

“... nós também provavelmente não estamos despertos para isto... começamos a passar um bocadinho ao lado disso... acabamos por não pensar tanto nesse envolvimento...” (E8)

“... eu também não tenho formação nessa área...” (E9)

“... é uma área que para mim, os paliativos, meia desconhecida...” (E10)

“... eu não tenho muita formação em relação a isso. Sentar e ouvir e deixar que ele exteriorize é uma coisa, agora a partir daí...” (E13).

Na categoria **Não-aceitação da morte** emergiram duas subcategorias: *Medo da própria morte* e *Medo do sofrimento*. Na subcategoria *Medo da própria morte* três enfermeiros referem o seguinte:

“... o processo de luto para mim é das coisas que me custa a aceitar, porque para mim o aceitar o fim da vida...” (E4)

“... são doentes que... faz-nos pensar muito em nós e na nossa família. É quando nos põe a pensar em tudo...” (E8)

“... não sou capaz (de trabalhar o luto com o doente)... eu nego, continuo a negar que vai morrer... eu não lido bem com a morte...” (E12).

A subcategoria *Medo do sofrimento* é considerada e proferida por apenas um enfermeiro como dificuldade sentida no processo de cuidados ao doente em agonia, tal como ilustra a seguinte citação:

“... é terrível para mim a gente pensar que acaba a sua vida em sofrimento quando deveria ao menos acabar a vida junto da sua família com algum bem-estar...” (E4).

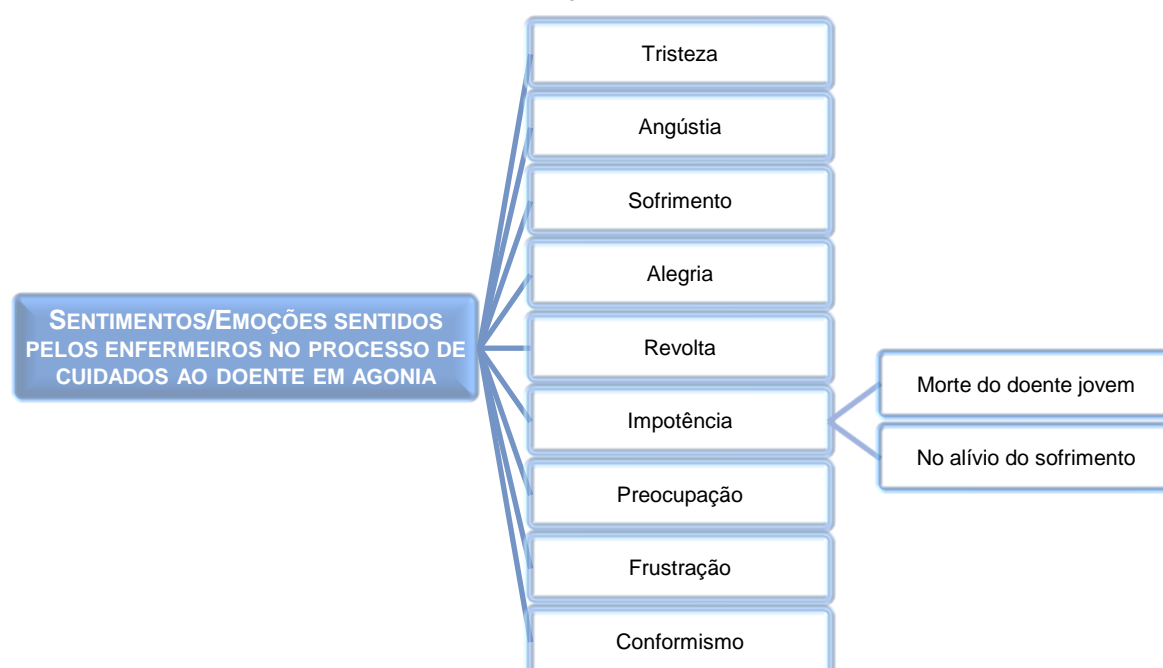
QUADRO N.º 8 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia*

DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA														
Entrevistas	<i>Avaliar a dor</i>	<i>Promover conforto</i>	<i>Ver sofrer</i>	<i>Saber comunicar assertivamente</i>				<i>Modelo biomédico</i>	<i>Falta de privacidade por condições físicas inadequadas</i>	<i>Lidar com as emoções</i>	<i>Responder às necessidades efetivas do doente</i>	<i>Défice de formação</i>	<i>Não-aceitação da morte</i>	
				<i>Dar respostas assertivas</i>	<i>Dar más notícias</i>	<i>Dar confiança</i>	<i>Enfrentar a família</i>						<i>Medo da própria morte</i>	<i>Medo do sofrimento</i>
E1	X	X												
E2			X		X									
E3	X							X						
E4					X		X			X			X	X
E5		X						X						
E6														
E7									X	X				
E8				X				X	X			X	X	
E9	X	X				X			X		X	X		
E10									X			X		
E11			X		X			X						
E12		X		X					X	X			X	
E13		X				X				X	X	X		

1.9. SENTIMENTOS / EMOÇÕES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Após o tratamento das entrevistas realizadas a enfermeiros que trabalham num serviço de medicina de um hospital de agudos, inferiram-se nove categorias relacionadas com os sentimentos/emoções sentidos por esses enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia, sendo elas: **Tristeza, Angústia, Sofrimento, Alegria, Revolta, Impotência, Preocupação, Frustração e Conformismo**.

DIAGRAMA N.º 9 – Sentimentos/Emoções sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia



Relativamente à categoria **Tristeza**, sete enfermeiros mencionam este sentimento/emoção, conforme podemos ver nas citações que se seguem:

“Tristeza, tristeza, basicamente é isso...” (E1)

“Surge-me sempre tristeza...” (E2)

“... alguma tristeza porque a nossa sociedade ainda não está muito adaptada a estes estados...” (E3)

“... tristeza. Deixa sempre aquele sentimento de pena...” (E7)

“... tristeza...” (E8)

“... ficamos tristes, abatidos com a situação à volta da família, da pessoa em si. Basicamente é uma situação de tristeza...” (E11)

“São momentos muito tristes... entristece-me muito que a família não participe nos cuidados ao doente...nem que seja só para segurar a mão...” (E12).

A **Angústia** é referida por quatro enfermeiros:

“... quando um doente está em fase terminal, quando está naquela fase mesmo perante a morte, eu pessoalmente fico às vezes emocionada, dependendo também do doente e da relação que temos com os doentes... não é muito fácil...” (E1)

“Depende do doente, depende da afinidade que a gente já tem com o doente de outros internamentos, da longevidade do doente enquanto nosso doente... tem muito a ver com as afetividades que a gente vai desenvolvendo com o doente...” (E6)

“... por muitos anos que a gente trabalha, a gente fica sempre afetada com o sofrimento dos outros. Independentemente das pessoas não nos serem nada acabam muitas vezes de ser quase da nossa família, porque passam aqui muito tempo. Pessoas que tem internamentos consecutivos e a gente conhece a degradação do seu estado até chegar a esse estado...” (E12)

“... claro que alguns doentes que nos custam mais. Há outros que não devido ao envolvimento...” (E13).

O **Sofrimento** é um dos sentimentos/emoções sentidos por alguns enfermeiros quando envolvidos no processo de cuidados ao doente em agonia, tal como ilustram as seguintes citações:

“... depende do tipo de sofrimento que as pessoas estão a ter... às vezes há pessoas que estão aí a penar...é complicado vê-las tanto tempo e sem morrer...” (E2)

“... foi das situações que a mim mais me fez sofrer... vivenciar a morte para mim é terrível, bem como, este sofrimento da agonia... é terrível para mim ver o dia-a-dia destes doentes que lutam horas após horas, dias após dias, lutam contra a morte, lutam com um sofrimento...” (E4)

“... são doentes que me custa muito a tratar... apesar dos anos... há coisas que a gente não consegue deixar de sentir... é bom que não se deixe de sentir, que também não somos máquinas...” (E8)

“... acho que souro muito quando as pessoas estão a sofrer. Eu vivo muito o sofrimento das pessoas... vivo muito o sofrimento dos doentes... apesar dos anos todos que trabalho eu digo sempre que quando as pessoas morrem eu choro, e continuo a chorar...” (E12).

A **Alegria** é a única sentimento/emoção de carácter positivo mencionada apenas por um enfermeiro:

“... às vezes quando a gente faz tudo para promover conforto traz alegria...” (E3).

A **Revolta** é um sentimento/emoção citada por cinco enfermeiros:

“... é revoltante ser-se enfermeiro e deixar-se morrer seja quem for, sempre tive a ideia que a enfermagem era para salvar pessoas e não era para deixá-las morrer...” (E5)

“... revolta...” (E8)

“... nós basicamente achamos que quando os doentes entram nos hospitais que são para passarem uns dias e saírem melhor do que aquilo que entraram. Ultrapassarem o processo

de doença que trazem. Estes casos isso não se vai evidenciar. A maior parte das vezes os doentes não saem com vida...” (E9)

“... a gente ao ficar revoltado e às vezes saio do serviço até zangado quando nós vemos que alguma coisa que nós tentamos fazer, que não foi eficaz... o que mais me incomoda no doente, é o doente ter uma dor muito forte...” (E11)

“...às vezes não é sofrimento que eles estão mas também o que vai cá dentro, eles pensarem um bocadinho ao que chegaram, que estão sozinhos, que não querem saber deles e que até preferiam morrer em casa e estão num hospital longe de tudo e de todos e ligados a não sei quantos fios... porque se está a prolongar uma vida que não tem sentido e eles às tantas nem a querem, mas ninguém lhe perguntou...” (E12).

A categoria **Impotência** fez sobressair duas subcategorias, nomeadamente: *Doente jovem* e *No alívio do sofrimento*. Na subcategoria *Morte do doente jovem*, três enfermeiros referem o seguinte:

“... quando são pessoas mais de idade é uma coisa diferente, agora quando é pessoas mais jovens toca sempre muito mais...” (E2)

“... impotência... impotência sobretudo quando são pessoas novas... uma pessoa de idade a gente sabe que tem que morrer... se não for da doença, é da velhice ou é de alguma coisa, mas quando são pessoas novas de facto é muito complicado, é difícil de gerir...” (E8)

“... tudo depende, se for uma pessoa nova com filhos pequenos como já acontece... nós ficamos tristes...” (E11).

Na subcategoria *No alívio do sofrimento*, dois enfermeiros apontam que:

“... a gente sente-se um bocado impotente no sentido de o que fazer?! Como fazer da melhor maneira?!...” (E12)

“... eu sinto-me impotente... a gente está ali sabe que os desfechos não vão ser bons e por muito que a gente fale alguma coisa, nunca é o suficiente... isso cria em nós, em mim um sentimento de impotência... a gente reflete sempre «será que não podia ter feito mais alguma coisa», mesmo eu sabendo que o que eu fiz era o que eu deveria ter feito, era o que eu fiz e que se calhar até cheguei ao limite e não havia mais nada a fazer, eu questiono-me sempre se realmente era aquele o caminho, se não era! Se não podia ter feito um bocadinho mais...” (E13).

A **Preocupação** é um outro sentimento/emoção mencionado por dois enfermeiros:

“... é uma situação que já não há mais nada a fazer e então a gente até pode pensar que está ali a perder tempo... está ali a gastar um tempo numa pessoa que já não vai ter hipóteses de melhorar... é um doente que... dá muitas preocupações...” (E8)

“... nós não podemos deixar cair na ideia de que não há nada a fazer a estes doentes...há sempre alguma coisa a fazer... não posso deixar de prestar cuidados com dignidade, proporcionar-lhe as coisas que o podem deixar feliz, até porque eles se calhar não vão ter tantos dias de vida assim...” (E9).

A categoria **Frustração** é apontada apenas por um enfermeiro:

“... é um doente que... dá muitas frustrações...” (E8).

Por último, o **Conformismo** é um dos sentimentos/emoções sentido por alguns enfermeiros, conforme descrevem as citações seguintes:

“... uma pessoa depois quando vai tendo experiências de vida de morte de familiares começa a enfrentar isto de maneira diferente... desde que o meu pai morreu, isto já não me diz tanto, já não me sinto tanto... uma pessoa começa a ficar mais calejada, mais forte e já vai tolerando mais... com a própria idade também uma pessoa vai tolerando mais, vai-se tornando mais forte... claro que se sente sempre, o sofrimento deles é muito...” (E2)

“... eu acho que a experiência, que o passar dos anos a gente acaba por se acostumar... que nos vais tornando mais experientes e a aceitar melhor certas situações que quando a gente está a começar é difícil...” (E4)

“... esse tipo de processo é natural e temos que saber esperá-lo...” (E5)

“... acho que todos os enfermeiros que tratam deste tipo de doentes, já têm situações anteriores que lhes permite resolver os seus problemas. Há uma maturidade, vivências pessoais que vão tendo, que depois nos dá estaleca para gente no fundo cuidar e sem propriamente ter um sofrimento que nos afete pessoalmente...” (E6)

“Isto se calhar no início era diferente, agora a gente tem muitos anos já não é a primeira vez, a gente acaba por criar uma certa barreira...” (E11).

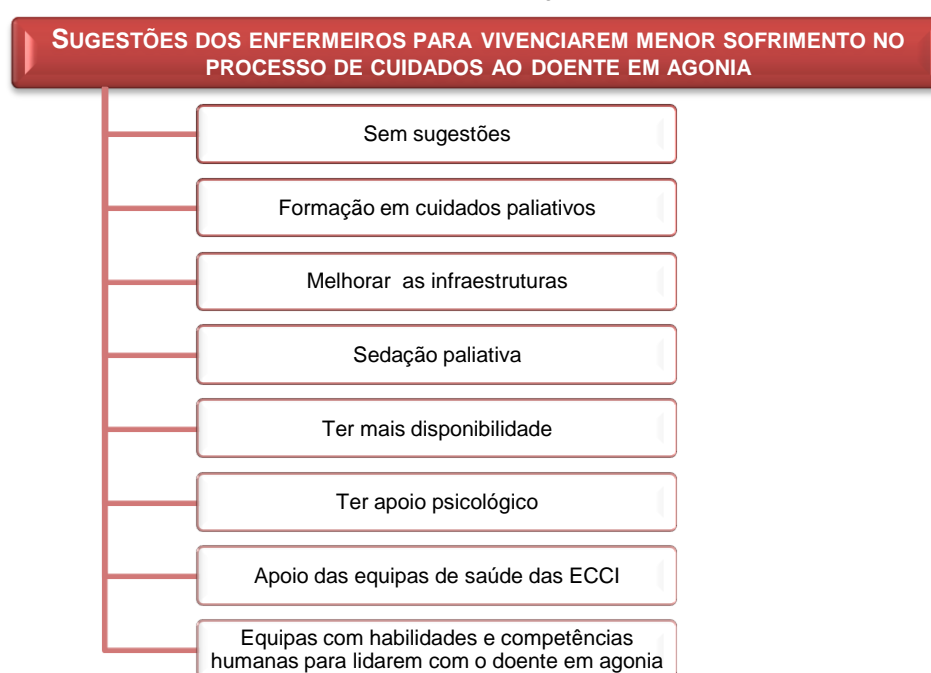
QUADRO N.º 9 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Sentimentos/Emoções sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia*

SENTIMENTOS/EMOÇÕES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA										
Entrevistas	Tristeza	Angústia	Sofrimento	Alegria	Revolta	Impotência		Preocupação	Frustração	Conformismo
						<i>Morte do doente jovem</i>	<i>No alívio do sofrimento</i>			
E1	X	X								
E2	X		X			X				X
E3	X			X						
E4			X							X
E5					X					X
E6		X								X
E7	X									
E8	X		X		X	X		X	X	
E9					X			X		
E10										
E11	X				X	X				X
E12	X	X	X		X		X			
E13		X					X			

1.10. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Nesta última área temática surgiram as seguintes categorias: **Sem sugestões**, **Formação em cuidados paliativos**, **Melhorar as infraestruturas**, **Sedação paliativa**, **Ter mais disponibilidade**, **Ter apoio psicológico**, **Apoio das equipas de saúde da ECCI** e **Equipas com habilidades e competências humanas para lidarem com o doente em agonia**.

DIAGRAMA N.º 10 – Sugestões dos enfermeiros para vivenciarem menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia



Na categoria **Sem sugestões**, três enfermeiros referem o seguinte:

“Não sei o que lhe responder a isso...” (E2)

“... acho que não existem sugestões...” (E5)

“... eu acho que não há assim nada que nos proteja em relação a isto por muito que se faça... Acho que depende muito das nossas vivências psicológicas... depende muito de cada um de nós, como vivemos um bocado as emoções e também como nos envolvemos pela situação...” (E13).

Uma das sugestões referidas pelos enfermeiros entrevistados para vivenciarem um melhor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia foi adquirir **Formação em cuidados paliativos**, tal como indica as citações subsequentes:

“... haver uma formação nos cuidados paliativos para envolver todos os profissionais de saúde para o estado agónico dos doentes...” (E3)

“Não sei até que ponto alguma formação também no cuidar destes doentes, uma formação mais direcionada pudesse depois ajudar a que os enfermeiros gerissem melhor as suas experiências...” (E6)

“... é interessante esse tipo de formação na área... porque eu acho que nós não estamos muito preparados, nós estamos mais preparados para tratar da doença, para ver o doente sair pelo pé dele e melhor do que o que chegou. E estes casos, muitas vezes não é o que acontece...” (E9)

“... fazer ações de formação para tentar compreender o processo de luto, o processo do doente, o processo de agonia, tentar arranjar estratégias medicamentosas... tentar compreender o que se está ali a passar para tentar ultrapassar melhor e perceber as fases e o que está a acontecer... só conhecendo o processo é que a gente pode se aperceber se está a errar ou se não está a errar... as pessoas tentarem-se informar sobre o tema e estarem aptas em terapêuticas alternativas...” (E11)

“... sugiro sempre muita formação. Acho que falta muita formação para nos prepararmos. A nós ensinam-nos muitas técnicas e não nos ensinam a lidar com sentimentos e com pessoas... nós lidamos com pessoas, e com pessoas numa situação de fragilidade...” (E12).

Uma outra sugestão que surgiu na análise de conteúdo foi **Melhorar as infraestruturas**, como podemos ver através das seguintes citações:

“... poderíamos criar condições, isso partiria da instituição, como por exemplo, enfermarias específicas se um doente estivesse em agonia para poder estar com a família, ser acompanhado...” (E7)

“... dotar o serviço de condições para os familiares estar com o familiar até à hora da morte... os serviços deveriam ter realmente um quatinho em que isso pudesse acontecer, os familiares, quem quisesse ficasse acompanhar...” (E8)

“... a presença da família 24 horas... criar um espaço, que é o que os hospitais não têm para o doente em fase de agonia... que se a família quisesse podia estar 24 horas presentes...” (E10).

A **Sedação paliativa** é apontada apenas por um enfermeiro:

“... sedar o mais possível os doentes nessa fase... seja a situação que for... em que o doente está cheio de dores e está desconfortável e o facto de estar ali sem se poder mexer já é muito desconfortável e doloroso... sedar o doente, o pô-lo a dormir, o pô-lo sem dores ou com menos dores acho que seria realmente o ideal...” (E8).

A categoria **Ter mais disponibilidade** é referida por dois enfermeiros como sugestão para se vivenciar menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia:

“... termos mais tempo com o doente...” (E8)

“... sugiro que nós tenhamos mais tempo para os doentes... poder estar se calhar estar sentado com ele e poder conversar com ele, o doente expor... desabafar... expressar algum medo, ou alguma situação que o esteja a constriuir... os profissionais de saúde tem que estar mesmo disponíveis para o doente...” (E9).

O **Ter apoio psicológico** é outra sugestão citada por dois enfermeiros:

“... não há... muitas vezes disponibilidade emocional... para tratar bem dos outros, temos que estar bem connosco próprios e sentir-nos bem no posto de trabalho...” (E8)

“... nós também precisamos de falar às vezes do que sentimos... Eu acho que deveríamos ter apoio psicológico... falar com alguém sobre o assunto, nem que fosse terapia de grupo... falar sobre o que nós sentimos para sentir que as outras pessoas também sentem e ver como é que elas passam a situação... como é que atuam em determinada situação para a gente também treinar a nossa maneira de ser...” (E12).

Um enfermeiro referiu que deveria existir **Apoio das equipas de saúde da ECCL**, para que o doente em agonia possa permanecer no domicílio e junto da sua família:

“... deveria existir apoio das equipas de saúde dos cuidados de saúde primários para que estes doentes possam morrer no seu domicílio. Assim prestando apoio ao doente e à família, de certeza que teríamos condições para os ter em casa... ter apoio sobretudo de enfermagem... morrer com dignidade é morrer acompanhado em casa se possível com os familiares...” (E8).

A última categoria **Equipas com habilidades e competências humanas para lidarem com o doente em agonia** foi uma das sugestões mencionadas por enfermeiros, tal como ilustram as seguintes citações:

“... tem a ver um bocado com a personalidade de cada um de nós, e há pessoas que são muito mais sensíveis, outros enfermeiros se calhar têm uma capacidade e uma postura perante a doença e perante o sofrimento que conseguem ultrapassar com mais facilidade...” (E4)

“... há pessoas que gostam deste serviço, há outros que não gostam... não somos todos iguais...” (E11)

“...também tem a ver com as experiências das pessoas pessoal... tem muito a ver connosco, com a nossa maneira de ser...” (E12).

QUADRO N.º 10 - Quadro resumo das categorias e subcategorias das *Sugestões dos enfermeiros para vivenciarem menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia*

SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA								
<i>Entrevistas</i>	<i>Sem sugestões</i>	<i>Formação em cuidados paliativos</i>	<i>Melhorar as infraestruturas</i>	<i>Sedação paliativa</i>	<i>Ter mais disponibilidade</i>	<i>Ter apoio psicológico</i>	<i>Apoio das equipas de saúde da ECI</i>	<i>Equipas com habilidades e competências humanas para lidarem com o doente em agonia</i>
E1								
E2	X							
E3		X						
E4								X
E5	X							
E6		X						
E7			X					
E8			X	X	X	X	X	
E9		X			X			
E10			X					
E11		X						X
E12		X				X		X
E13	X							

CAPÍTULO V

A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. AS VIVÊNCIAS / EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDADO DO DOENTE EM AGONIA

“O Mundo constrói-se. Esta é a verdade fundamental que é preciso compreender primeiro – e compreender tão bem que se torne uma força habitual e como que natural dos nossos pensamentos”.

Teilhard de Chardin (1961, p. 99 como citado em Collière, 1989, p. 284)

O conhecimento *in loco* da realidade dos enfermeiros envolvidos no processo de cuidados ao doente em agonia, permitiu conhecer e compreender as representações destes profissionais relativas ao doente em agonia, quais as suas necessidades e dificuldades no cuidado a estes doentes, bem como, as medidas adotadas para minimizar essas dificuldades e necessidades. Por outro lado, também possibilitou a identificação das intervenções mobilizadas pelos enfermeiros no processo de cuidados desta natureza e os seus sentimentos/emoções vivenciados.

Assim, pretende-se apresentar neste capítulo os aspetos considerados mais pertinentes das experiências vivenciadas pelos enfermeiros de um hospital de agudos, no processo de cuidar do doente em agonia. Para melhor compreensão são apresentadas as discussões ordenadamente de acordo com a sequência das áreas temáticas identificadas através da análise do conteúdo das entrevistas.

1.1. REPRESENTAÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA

A agonia está altamente relacionada com sentimentos de dor, sofrimento, de perda, de vazio e constitui a passagem para a morte, imputando à pessoa que vive uma situação delicada, frágil e única de subordinação e submissão. É um processo de transição que confronta a pessoa doente com a sua real finitude, sendo para a mesma uma experiência estranha, pois nunca a vivenciou.

Da análise dos dados podemos verificar que um doente em agonia representa para a maioria dos enfermeiros entrevistados, um doente em **Sofrimento**. O Sofrimento é referido por Gameiro (1999, p.35) como

“(...) uma característica ontológica do ser humano enquanto “consciente de si” e confrontado com a sua vulnerabilidade e finitude. Sofrer é viver o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo”.

Também Cerqueira (2010) refere que *“O sofrimento é ainda uma sensação de insatisfação que varia de um simples desconforto mental, físico ou espiritual, até uma extrema angústia”* (Ibidem, p.35). Deste modo, o sofrimento de uma pessoa em fim de vida suscita questões de ordem espiritual e filosófica, que põe em causa o sentido da vida (Pessini, 2001 como citado em Cerqueira, 2010). Estas questões são de tal modo profundas e subjetivas que acabam por gerar uma desarmonia e desequilíbrio no *Eu* do doente.

Da análise de conteúdo realizada, constatou-se que para os enfermeiros um doente em agonia é **um Doente Terminal e Moribundo em final de vida** e que este processo único e singular na vida do doente está fortemente relacionado com o **Sufrimento**. A doença por si só já é uma fonte de sofrimento, pois, além de poder provocar dor, *“(...) constitui sempre uma ameaça real ou imaginária à integridade da pessoa, porque lhe lembra a sua fragilidade, a confronta com a ideia da morte e, ainda, no caso particular do doente hospitalizado, o afasta e priva dos seus objetos de amor”* (Gameiro, 1999, p. 21). Uma pessoa quando confrontada com a sua própria morte é exposta a um *“(...) desespero existencial que pode resultar duma luta entre (...) o encarar ou evitar a incerteza, a insegurança, o medo e o terror como ameaça de desintegração”* (Barbosa & Neto, 2010, pp. 577-578). O processo de transição da morte é para o doente em agonia a última crise profunda e talvez a mais angustiante, pois, desafia a separação da pessoa do que é mundano e supõe a passagem para o desconhecido. Além disso, *“(...) a proximidade da morte provoca uma espécie de clivagem do Eu. O Eu de quem vai morrer «sabe» e ao mesmo tempo «não acredita»”* (Abiven, 2001, p. 138). Acaba por ser um mecanismo de defesa inconsciente do doente. Apesar de ter consciência que está a viver os seus últimos dias ou horas de vida, volta a sentir esperança e cabe-nos a nós respeitar e ajustarmo-nos a esta realidade.

Por outro lado, o sofrimento e a dor são experiências inevitáveis na vida do ser humano, mas *“(...) existe a tendência para reduzir o conceito de sofrimento à sensação de dor”* (Gameiro, 1999, p.29). Os enfermeiros entrevistados destacam o sofrimento físico como dor física sentida pelo doente e centram muito a sua intervenção, como veremos mais à frente, no alívio da dor do que propriamente do sofrimento. A dor é vulgarmente percecionada como uma sensação física desagradável, enquanto o sofrimento é considerado de natureza psicológica, afetiva, emocional, espiritual. É muito difícil separar a dor do sofrimento, porque um pode implicar o aparecimento do outro, e por sua vez, é impossível dissociar a pessoa nas suas várias dimensões, pois estas estão em constante interação (Pacheco, 2004). Como afirma Cerqueira (2010, p.38) *“(...) o sofrimento é mais*

amplo e global que a dor e pode atingir a integridade do ser humano, não se esgotando em algo físico, mas transcendendo-o nos seus aspetos cognitivos e emocionais". É uma visão completamente reducionista entender, perspetivar e compreender a dor e o sofrimento como sinónimos. A pessoa quando confrontada com a dor e o sofrimento, causada pela presença incessante da sua própria morte, sente-se desamparada, indefesa, abandonada e impotente e experimenta a sua pequenez e insignificância perante a vida.

Nesta linha de pensamento um doente em agonia é segundo os enfermeiros, um **Doente que necessita de uma multiplicidade de cuidados**, exigindo respostas efetivas às necessidades biopsicossociais e espirituais. Salientamos que os cuidados a prestar ao doente cuja cura não é possível

"(...) consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem estar e plenitude durante a vida que lhe resta viver" (Pacheco, 2004, p. 64).

Torna-se assim evidente, que o plano de cuidados destes doentes seja decidido em equipa multidisciplinar, de forma a dar respostas adequadas às necessidades globais do doente e sua família, tendo por base o controlo rigoroso dos sintomas e o apoio psicológico e emocional (Barbosa & Neto, 2010). A fonte de sofrimento, enquanto fenómeno subjetivo, é de carater biopsicossocial e espiritual e por isso há *"(...) a necessidade de intervenção de uma equipa multidisciplinar, cuja preparação além de técnica tem de ser imperiosamente humana e relacional"* (Gameiro, 1999, p. 88). É fundamental cuidar do doente em agonia de forma integral e global, o que implica não só o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis que condicionam o bem-estar e qualidade de vida do doente, mas compreender o sofrimento em todas as suas dimensões. As intervenções de enfermagem devem ser regidas por este princípio e os enfermeiros não devem *"(...) confundi-lo com o alívio da dor física, já que o sofrimento é multidimensional, nem sempre totalmente visível"* (Cerqueira, 2010, p. 37). Assim, o enfermeiro desempenha um papel crucial junto do doente e sua família, pois é o profissional que dedica e disponibiliza mais tempo a ambos. Logo, também tem um papel muito importante no seio da equipa multidisciplinar. Pela relação de proximidade que estabelece com o doente, acaba por ser detentor da maior parte da informação respeitante ao doente e sua família, e conseqüentemente, dá grandes contributos para promover a qualidade de vida de ambos. Assim, a dor e o sofrimento devem ser igualmente focos de atenção do enfermeiro que cuida do doente em agonia e da sua família.

Os enfermeiros referem ainda que o doente nesta fase é um **Doente vulnerável** por se encontrar numa situação de elevada fragilidade. Podemos dizer que esta vulnerabilidade diz respeito à sua condição de saúde-doença, sendo assim essencial, satisfazer os seus últimos pedidos e desejos para que possa partir em paz e com a dignidade que lhe é intrínseca.

Salientamos ainda que um dos enfermeiros perceciona o doente em agonia como “... *um doente em fase terminal... em fase final de vida...*” (E11), mas ao mesmo tempo caracteriza-o como um **Doente sem especificidade** e que esta fase terminal resulta do **Culminar da evolução da doença**. Como podemos ver na revisão da literatura, o doente em agonia possui um conjunto de características fisiológicas comuns que permitem definir a fase agónica. Apesar do doente de medicina ser maioritariamente idoso com patologias crónicas e prolongadas, chegam a um momento de fragilidade cujo sistema orgânico deixa de responder aos fármacos de intuito curativo e de manutenção. A progressão da doença apropria-se do corpo gerando uma situação de insuficiência avançada de órgão até culminar no estado de agonia e finalmente na morte. A forma como cada pessoa vivência este processo é única e singular, com necessidades específicas apesar de possuírem características comuns como já referido.

1.2. INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA

A intervenção de enfermagem que os enfermeiros consideram basilar e com maior impacto para os bons cuidados ao doente em agonia é **promover conforto físico**. Esta intervenção reporta-se essencialmente a cuidados de higiene e posicionamentos. Também Cerqueira (2010) e Martins (2010) nos seus respetivos estudos constataram que os enfermeiros utilizam com frequência o termo conforto como intervenção terapêutica face ao sofrimento da pessoa em fim de vida. No entanto, este conforto que as autoras referem, está constantemente relacionado com a dimensão física da pessoa e tem como objetivo diminuir a dor e o desconforto sentidos pelo doente.

As intervenções autónomas de enfermagem que contribuem substancialmente para a promoção do conforto físico num doente em agonia são: cuidados de higiene e hidratação das mucosas e conjuntivas, prevenção da retenção urinária e obstipação, cuidados com a pele para evitar o agravamento das lesões existentes e/ou evitar o aparecimento de novas lesões, a mobilização passiva e cuidadosa do doente de forma a

evitar desconfortos sendo que os posicionamentos devem ser realizados apenas aquando os cuidados de higiene ou quando o doente solicita (Santos, 2011).

Nos discursos analisados, as intervenções **gerir a dor** e **administrar terapêutica de alívio da dor** foram também bastante mencionadas. Mais uma vez os enfermeiros consideram a dimensão física como que fragmentada da dimensão psicológica, social e espiritual, existindo deste modo uma valorização superior do sofrimento físico. Deste modo, “(...) quando se realizam intervenções essencialmente técnicas, estas não podem ser denominadas «cuidados», pois é apenas um fazer mecanicista, rotineiro, racional em que não há interação entre quem cuida e é cuidado resultando num alívio ineficaz do sofrimento” (Cerqueira, 2010, p. 128). O alívio da dor através da administração de analgésicos é uma intervenção de enfermagem interdependente para aliviar o sofrimento físico, mas se for realizada como um ato isolado não passa de uma atividade técnica incapaz de responder às necessidades efetivas do doente. Assim, quando um enfermeiro não diligencia estratégias para conhecer o outro (neste caso o doente em agonia), não percebe o aspeto da individualidade da pessoa, acabando a sua intervenção “(...) por redundar numa experiência em que o cliente se sente desconfortado, ou pelo menos, por contribuir negativamente para uma experiência de conforto relativo” Oliveira (2011, p.103).

Deste modo, o conceito de conforto é muito mais complexo e não se cinge apenas à componente física. Kolcaba (Tomey & Alligood, 2004) desenvolveu uma teoria de médio alcance, na qual o conforto é considerado como um resultado das intervenções de enfermagem e um estado dinâmico e bi-dimensional. A primeira dimensão engloba três estados de conforto – o *alívio*, a *tranquilidade* e a *transcendência*. A segunda dimensão engloba os quatro contextos onde o conforto ocorre - físico, psico-espiritual, social e ambiental. Em cuidados paliativos entende-se por conforto e bem-estar

“a sensação global de satisfação, alívio das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais que pode experimentar o enfermo na última etapa de sua existência, evitando o sofrimento e conseguindo finalmente uma morte digna, não esquecendo a família, elemento fundamental na atenção ao doente terminal” (Santos, 2011, p.277).

Apesar das intervenções **proporcionar dieta a gosto**, **proporcionar a presença da família**, **harmonizar o ambiente** e **apoiar emocionalmente** serem pouco descritas pelos enfermeiros, já se verifica uma preocupação na procura do conforto e bem-estar mais global do doente e ao mesmo tempo, uma mudança de paradigma exclusivamente biomédico. Começa a existir uma inquietação por parte de alguns enfermeiros em se aproximar de uma construção de uma nova forma de cuidar e pensar. Igualmente, Sapeta

(2010) através da análise dos seus dados identificou num hospital de agudos, dois padrões de cuidados ao doente em fase final de vida. Constatou que a filosofia curativa ainda predomina bastante no modo de cuidar dos profissionais, mas ao mesmo tempo verificou uma mudança gradual para um cuidado mais próximo da filosofia paliativa. Por outro lado, Veiga *et al* (2009) num outro terreno de pesquisa identificou as intervenções de enfermagem mais valorizadas pelos enfermeiros que cuidavam de doentes em fase final de vida. Estas estavam relacionadas com a comunicação, conforto, apoio e acompanhamento da família, proporcionar um ambiente calmo e com privacidade e algumas técnicas como alívio dos sintomas, nomeadamente a dor. Denota-se que apesar de serem estudos em contextos diferentes as preocupações dos enfermeiros são semelhantes pois, enfatizam intervenções de âmbito relacional e na procura do conforto e combate à dor.

Contudo, ainda persistem mitos por parte de alguns profissionais de saúde sobre o cuidado ao doente em agonia, como o referido no discurso de uma enfermeira “... *não ficar à fome até morrer...*” (E2). Um doente nos seus últimos dias ou horas de vida diminui a sua ingestão de líquidos e alimentos devido à sua debilidade e desinteresse pelos nutrientes. A entubação nasogástrica é uma medida totalmente desadequada, disforme e produtora de maior incómodo que benefício. É importante abordar esta questão com a família, de modo a reduzir a sua ansiedade e angústia e explicar-lhe que o doente não virá a morrer pela falta de alimentação, mas sim pelo processo evolutivo da doença (Barbosa & Neto, 2010).

Apoiar no luto familiar foi uma categoria que emergiu de uma questão muito direta colocada aos enfermeiros sobre processo de luto. Segundo a CIPE versão 1.0 (ICN, 2006), **apoiar no luto familiar** consiste em “*Ajudar social ou psicologicamente (...) a família após a perda de um ente querido (...), com manifestações de sofrimento acompanhado por sintomas físicos e emocionais em mais do que um membro da família*” (Ibidem, pp.88 e 131). Neste sentido, a morte é uma realidade complexa tanto para o doente como para a família, e a consciencialização da sua iminência gera um conjunto de sentimentos e emoções muito fortes. Na perspetiva de Cerqueira (2005, p. 201) “(...) *as famílias cuidadoras vivem momentos de sofrimento, de muito medo, angústia e impotência, o que parece remeter para a necessidade de desenvolver e aperfeiçoar o acompanhamento destas famílias*”. A necessidade do doente e sua família se expressar, serem compreendidos e acompanhados intensifica-se exponencialmente nesta fase e implica um esforço e flexibilidade da equipa terapêutica para se adaptar à colossal diversidade de necessidades do doente e cuidados à família (Barbosa & Neto,

2010). O luto antecipado é uma fase muito importante para a família pois corresponde a uma fase preparatória de adaptação gradual da perda sentida (Pereira, 2010). Na opinião de Marques (1994 como citado em Pereira & Lopes, 2005, p.86)

“Do ponto de vista terapêutico, uma boa comunicação afetiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento, ansiedade e o duelo patológico, que em determinadas ocasiões se podem desenvolver, face à impossibilidade de não expressar os sentimentos antes do falecimento do seu familiar”.

Assim, o **apoiar a família no luto** referido pelos enfermeiros vai de encontro à opinião de Marques (1994), pois as suas intervenções são centradas no uso de uma comunicação assertiva com a família, nomeadamente, permitir a expressão de sentimentos, usar a escuta ativa, demonstrar disponibilidade, confortar a família. Muitas vezes basta aos familiares sentirem-se compreendidos por alguém para que se sintam mais confortados e apoiados. É intervenção de enfermagem apoiar a família que sofre, acompanhando-a *“(...) ao longo de todo o processo de doença incurável e/ou terminal do ente querido, com a disponibilidade para acolher os sentimentos que experimentam e os ajudar a enfrentar e ultrapassar essa realidade”* (Pereira, 2010, p. 82). No entanto, o apoio dado à família pelos enfermeiros é realizado apenas durante o internamento até à morte do doente. Situações potenciais de luto patológico não são identificadas e encaminhadas para outros profissionais, de forma a dar continuidade a este processo. Segundo Pereira (2010) o apoio e acompanhamento da família devem ser prolongados mesmo no período de pós-morte para a ajudar a superar eficazmente o processo de crise.

Uma outra intervenção referida foi **Encaminhar para UCP**, o que revela que tanto o serviço como os profissionais de saúde não estão muito vocacionados para o cuidado ao doente paliativo. A falta de profissionais qualificados na área dos cuidados paliativos é evidente, sendo esta uma necessidade para melhorar os cuidados prestados, uma vez que são admitidos diariamente doentes do foro paliativo nos serviços de medicina. Também o período que decorre desde que o doente é referenciado para uma UCP até se proceder à sua transferência, pode ser bastante alargado e gerador de sofrimento tanto para o doente como para a sua família. Um doente que vivencia os seus últimos dias ou horas de vida pode não dispor de todo esse tempo, mas apesar do pouco tempo que lhe resta, continua a necessitar de cuidados especializados, para que lhe possam permitir uma morte digna.

1.3. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Cuidar do doente em agonia e da sua família exige dos profissionais de saúde não só competências técnico-científicas, mas também habilidades, competências e atitudes cognitivas, comunicacionais, afetivas centradas nos valores do doente, para dar resposta às necessidades compreendidas como multidimensionais. Deste modo,

“(...) com ou sem prescrição médica, a enfermeira pode fazer muito para manter suportável e estético o ambiente onde acontece a morte; ela pode reduzir o mal-estar do doente com diferentes medidas e diminuir a solidão face à morte, enfrentando-a com ele, honestamente e com coragem” (Henderson, 1994 como citado em Sapeta, 2010, p. 21).

Empregar estratégias terapêuticas para o alívio do sofrimento nesta última fase da doença, implica compreender o significado de *“estar doente”* e a resposta da pessoa à doença atendendo a todas as suas dimensões – biológica, psicológica, social e espiritual. Assim, estar doente é

“(...) sofrer de um conjunto de sintomas que devem enquadrar num diagnóstico médico, ao qual se ajusta um determinado regime terapêutico (...) no respetivo processo de tratamento (...) – sentir-se doente – é a outra dimensão do doente que necessita de assistência e cuidados e à qual nem sempre se presta a devida atenção” (Gameiro, 1999, pp.21-22).

Dos resultados obtidos através da análise de conteúdo, cinco enfermeiros não referiram qualquer tipo de estratégia utilizada no processo de cuidados ao doente em agonia. Podemos assim dizer que ainda existe por parte de alguns profissionais, uma desvalorização no cuidado do sofrimento enquanto fenómeno multidimensional e complexo, vivenciado pelo doente e sua família. Segundo Cerqueira (2010) compreender o sofrimento

“(...) ajuda os enfermeiros a perceber que é necessário, um cuidar com e não um cuidar para, ou seja, legitimar o sofrimento da pessoa em fim de vida e família, conduz a uma intervenção precoce, que ajuda a prevenir complicações e a promover a interação na tríade enfermeiro – pessoa em fim de vida – família, permitindo-lhes sentirem-se, amados, honrados e reconhecidos como seres humanos” (Ibidem, p.157).

Neste sentido, os enfermeiros revelam que estabelecer uma relação de ajuda com o doente e família, constitui uma ação importante e fundamental no processo de cuidados ao doente em agonia. Os cuidados de enfermagem centrados na relação de ajuda são complexos e implicam constituir e manter uma relação interpessoal baseada na confiança, no apoio e na ajuda ao doente. Para Lazure (1994) a relação de ajuda assenta na capacidade de escutar mais do que ouvir; na empatia mais do que simpatia; na

procura de autenticidade na relação com o doente; no respeito pela pessoa como ser único; e, na clarificação das percepções, sentimentos e experiências importantes para o doente. Tal como refere Chalifour (1990 como citado em Queirós, 1999) a relação de ajuda

“(...) trata-se de um intervenção que vai muito para além dos conhecimentos. Ela pressupõe uma conceção unificadora da Pessoa, da ajuda e dos modos de fazer e de ser para dispensar esta ajuda. Além disso ela requer da parte da Enfermeira um bom conhecimento das suas referências pessoais (valores morais, experiências passadas) e teóricas, sobre as quais ela apoia as suas observações, o sentido que lhes atribui e as intervenções que decide aplicar” (Ibidem, p. 25).

Assim, cuidar do doente em agonia implica uma relação de ajuda verdadeira para assistir a pessoa a viver o melhor possível e com a devida dignidade até ao momento da sua morte. Deste modo, “o enfermeiro necessita de recorrer a estratégias terapêuticas planeadas e a um sistema integrado de competências relacionais” para aceder com profundidade ao mundo íntimo da pessoa (Simões & Rodrigues, 2010, p.486). **Estando presente**, como referido por dois enfermeiros, é uma estratégia terapêutica e relacional que ultrapassa a dimensão física do corpo presente. Como nos diz Pacheco (2004, p. 33) “(...) a presença de quem cuida não é apenas física e meramente profissional, mas sim a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar”. Estar presente é cuidar do outro, numa verdadeira relação de proximidade e de ajuda, no qual o enfermeiro deve adotar uma atitude de abertura, compreensão e de confiança autêntica na relação que desenvolve com o doente e família. É um meio de comunicação que supera claramente o ato de dar informação.

Comunicar vai nitidamente para além das palavras. Não raras vezes, um doente nos seus últimos dias ou horas de vida, pela sua condição de fragilidade e vulnerabilidade é incapaz de construir um diálogo com o profissional, sendo a comunicação não-verbal imbuída de extrema importância neste processo. Da análise de conteúdo dos dados, os enfermeiros revelam que atitudes comunicacionais empáticas constituem estratégias com impacto positivo na relação enfermeiro-doente-família. Comunicar empaticamente exige que o enfermeiro se centre totalmente no doente com o objetivo de identificar e compreender bem o conteúdo das mensagens que lhe são transmitidas, bem como, permitir ao doente que explore com profundidade e expresse as suas emoções e sentimentos (Lazure, 1994). Com estas atitudes, os enfermeiros estabelecem um ambiente de confiança, de segurança e de compreensão empática com o doente e sua família, conseguido através de: **dando carinho, demonstrando respeito, utilizando a escuta ativa, usando o humor, usando o toque, disponibilizando-se, dando**

privacidade, satisfazendo necessidades. Apesar dos cuidados técnico-científicos serem fundamentais para promover cuidados de qualidade ao doente em agonia, se estes não estiverem aliados à dimensão relacional, de pouco valem e são cuidados que ficam aquém do esperado pelo doente e pela sua família. Podemos assim dizer que o enfermeiro deve desenvolver competências comunicacionais assertivas como estratégia terapêutica.

O **dando carinho** e o **usando o toque** são estratégias que estão intimamente relacionadas entre si, pois envolvem o contacto físico com o doente. A demonstração de carinho, de afeto através do toque proporciona bem-estar quer físico, quer emocional pois diminui a sensação de solidão, ansiedade e medo perante a morte. Tal como refere Cerqueira (2010, p.158) *“(...) o toque é uma atitude comunicacional utilizada pelo enfermeiro no cuidar da pessoa transmitindo tranquilidade à pessoa em sofrimento”*. Segundo Curtis *et al* (2001) o toque terapêutico é uma ferramenta de suporte emocional, com o intuito de garantir respostas às necessidades emocionais manifestadas pelo doente, e no qual permite demonstrar compaixão e uma atitude positiva e de esperança realista perante o doente e sua família. É necessário que os enfermeiros desenvolvam competências e maior sensibilidade na utilização desta estratégia terapêutica como intervenção no alívio da angústia, medo, ansiedade sentidos pelo doente em agonia.

O **demonstrando respeito** é apenas referido por um enfermeiro, mas é uma estratégia que possui elevada relevância no processo de cuidados. Tal como nos diz Lazure (1994, p. 51) *“respeitar um ser humano é acreditar profundamente que ele é único, e que devido a essa unicidade só ele possui todo o potencial específico para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória”*. Neste âmbito de cuidados, cabe ao enfermeiro saber aceitar humanamente a realidade do doente como ser único, demonstrando-lhe *“verdadeira consideração por aquilo que ele é, com as suas experiências, os seus sentimentos e o seu potencial”* (Lazure, 1994, p. 51). Também Phaneuf (2002) nos diz que respeitar a pessoa é *“(...) mais do que manifestar-lhe estima, mais do que trata-la com deferência e delicadeza. É acolhê-la na sua diferença e mostrar uma consideração real pelo que ela é, isto é, pelas suas capacidades e a sua experiência de vida, ou por aquilo em que se tornou”* (Ibidem, p. 340). Por sua vez, Curtis *et al* (2001) refere no seu estudo que a demonstração de respeito exige dos profissionais aceitar a morte sem a entender como um fracasso, sendo estes capazes de abordar o tema adequadamente com o doente e família. Podemos assim dizer, que respeitar o outro que vivencia a vicinalidade da sua morte, é de tal forma complexo e exigente para quem cuida. É ser congruente e autêntico

na relação com o doente e família, é aceitar a pessoa tal e qual ela é, respeitar as suas crenças, valores e necessidades, é comunicar empaticamente, é estar presente.

O **utilizando a escuta ativa** é outra estratégia que uma enfermeira mobiliza no processo de cuidados ao doente em agonia. O escutar é um instrumento essencial para a compreensão global do outro. Na opinião de Schon (1993 como citado em Queirós, 1999, p. 37) *“a escuta ativa é o fundamento da comunicação terapêutica, e a capacidade mais importante, que nós devemos adquirir, desenvolver e manter”*. Alvarenga (2008) define a escuta ativa como *“(...) um processo com quatro etapas que implica ouvir, codificar, interpretar e responder, num contexto social e emocional que tem que ser apreendido e para a qual é necessário criar um contexto físico e emocional ajustado à situação”* (Ibidem, p. 52). Martins (2010) no seu estudo identificou que os doentes em fim de vida têm a necessidade de ser escutados pelo enfermeiro de forma atenta e disponível. Também Cerqueira (2010) constatou que *“(...) quando o enfermeiro utiliza a escuta ativa, a pessoa em fim de vida e a família sentem confiança, compreensão e prazer em estar com este profissional”* (Ibidem, p. 158). O escutar ativamente é clarificar e compreender as mensagens que são transmitidas por entre linhas, é diferenciar os silêncios insólitos e saber respeitá-los, é descodificar os ruídos pouco perceptíveis e encontrar as fontes de explicação (Collière, 1989). A utilização da escuta activa como instrumento terapêutico é fundamental no cuidado ao doente em agonia, mas assume particular ênfase junto da família. Este momento de fragilidade e vulnerabilidade além de atingir o doente, afeta intimamente a família pois, é quando esta começa a ter percepção da iminência da morte e sente necessidade de expressar as emoções e sentimentos sentidos. Por outro lado, quando o enfermeiro emprega esta ferramenta terapêutica no processo de cuidados acaba por se sentir aliviado e com a sensação de dever cumprido pois, consegue satisfazer as necessidades sentidas tanto pelo doente como pela família.

O **usando o humor** também é descrito por uma enfermeira como tendo um impacto muito positivo no bem-estar do doente. Também José (2005) através da revisão da literatura que realizou, concluiu que o humor tem

“(...) um papel relevante na saúde das pessoas ao promover o bem-estar; ajudar a lidar com situações difíceis e desagradáveis, aproximar as pessoas nivelando papéis; ajudar a partilhar sentimentos; influenciar positivamente a capacidade de ter/manter esperança; promover o relaxamento; reduzir o stress e o desconforto; aumentar a tolerância à dor, a atividade das células Natural Killer (NK) e os níveis de imunoglobulinas” (Ibidem, p. 1).

A utilização do humor facilita ao enfermeiro estabelecer uma relação de ajuda com o doente, ajudando a aliviar tensões, a libertar raivas ressentimentos ou a lidar com

sentimentos dolorosos (James, 1995 como citado em José, 2005). Também Frias (2010) constatou no seu estudo que os doentes em fim de vida preferiam enfermeiros que demonstravam maior disponibilidade, atenção e sentido de humor. No entanto, nesta fase da doença a utilização do humor pode ser entendida contrariamente ao efeito pretendido, e por isso, o seu uso deve ser bem ponderado e utilizado de forma personalizada, atendendo às características pessoais do doente.

O **disponibilizando-se** para ao doente e sua família, no discurso dos enfermeiros consiste em demonstrar interesse e preocupação por ambos. É ao disponibilizar-se que o enfermeiro patenteia uma atitude de abertura e de aceitação da pessoa como ser holístico, capaz de atender a todas as suas necessidades, pedidos e desejos manifestados. Para Cerqueira (2010) quando o enfermeiro demonstra disponibilidade *“(...) possibilita à pessoa em sofrimento sentir-se reconhecida como ser humano, isto é, ser reconhecida como alguém que pensa, sente, ama e portanto, sofre”* (Ibidem, p. 159). O estar disponível, segundo Martins (2010) é uma forma de o enfermeiro apoiar emocionalmente o doente, através *“da sua presença, atenção, cuidado, ajuda e informação”* (Ibidem, p. 117). Este tipo de atitudes assertivas gera um clima de cumplicidade na tríade enfermeiro – doente – família, estabelecendo-se assim um processo de confiança e compromisso mútuo que se vai consolidando, e consequentemente, aumentando a adesão do doente (Sapeta, 2010). O estar disponível é permitir a manifestação *“(...) na expressão de sentimentos positivos, indicando interesse pela pessoa, estima e bem-querer, respeito pelas suas emoções e encorajamento da expressão das suas crenças e sentimentos* (Chalifour, 2007 como citado em Martins, 2010, p.117). Na fase de agonia, **disponibilizando-se** é uma estratégia de âmbito relacional imprescindível no processo de cuidados ao doente, mas assume especial atenção como intervenção na família.

O **dando privacidade** neste último momento da vida é para os enfermeiros proporcionar ao doente uma morte serena, num ambiente acolhedor junto da sua família, longe dos olhares atentos de pessoas estranhas. É permitir que tanto o doente como a família possam partilhar sentimentos / emoções e realizar as ultimas despedidas. É dar a possibilidade ao doente de morrer acompanhado, junto das pessoas que mais ama. Contudo, como veremos mais adiante, os enfermeiros apesar de considerarem a privacidade crucial neste processo tão importante na vida das pessoas, deparam-se diariamente com dificuldades institucionais que impossibilitam dar privacidade aos doentes nesta fase. Também Frias (2010) no seu estudo constatou que os enfermeiros se preocupavam em criar um ambiente mais acolhedor nos dias que antecederiam a morte

de um doente. Dentro das limitações do serviço, os enfermeiros procuravam proporcionar ao doente e sua família, um conjunto de condições com o objetivo de assegurar-lhes privacidade e tranquilidade, no qual resultava em maior serenidade tanto para o doente como para a família. É de facto importante repensar nas políticas e infraestruturas das instituições hospitalares de agudos, pois cada vez mais são internados doentes nos serviços, nomeadamente de medicina, sem perspectiva de cuidados curativos, sendo que a filosofia do cuidar se sobrepõe ao tratar.

O **satisfazendo necessidades** referido pelos enfermeiros neste estudo, estão bastante relacionadas com a satisfação dos últimos desejos e pedidos do doente, bem como, as necessidades de maior conforto e bem-estar. Neste contexto verificamos que começa a existir uma preocupação crescente por parte de alguns enfermeiros, na procura da satisfação das necessidades não só físicas do doente, como também, das necessidades psico-emocionais. Cada pessoa é um ser único e indivisível, com dignidade própria e necessidades específicas que podem variar de pessoa para pessoa que atravessa processos de doença semelhantes. Desta forma, os cuidados de enfermagem, de forma autónoma ou interdependente, devem identificar as necessidades de cuidados da pessoa individual e sua família e intervir *“de forma a evitar riscos, detetar precocemente problemas potenciais e resolver ou minimizar os problemas reais identificados”* (OE, 2001, p. 10). Na opinião de Watson (2002) as intervenções de enfermagem estão estreitamente relacionadas com o processo de cuidar, sendo que

“O cuidar requer conhecimento do comportamento humano e respostas humanas para problemas de saúde atuais ou potenciais; conhecimento e compreensão das necessidades individuais; saber como dar respostas às necessidades dos outros; conhecimento das nossas forças e limitações; conhecimento de quem a pessoa é, as suas forças e limitações, o significado da situação para ele; e o conhecimento sobre como confortar, oferecer compaixão e conforto” (Ibidem, p. 129).

Nesta perspetiva de pensamento, cuidar de alguém que sofre pela separação das coisas terrenas, exige do enfermeiro competências

“(...) de compreensão da pessoa que ajuda que percebe a dificuldade da pessoa ajudada como se ela penetrasse no seu universo, como se ela se colocasse no seu lugar para se dar conta do que ela vive e da forma como o vive, e que lhe leva o reconforto de que tem necessidade, mas sem se identificar com o seu vivido e sem ela própria viver as emoções (Phaneuf, 2002, p.347).

Deste modo, satisfazer as necessidades do doente em agonia exige da parte do enfermeiro uma sensibilidade e cuidado humano que vislumbre a pessoa como um ser integral e único valorizando a sua forma de ser e de estar no mundo. Compreender os

significados que o doente atribui às situações/acometimentos, às suas necessidades biopsicossociais e espirituais, ao que de facto é realmente importante para este, é fundamental para uma prática de cuidados com qualidade. Muitas vezes a satisfação de “coisas” simples pelo enfermeiro, reveste-se de extrema importância para o doente proporcionando conforto e bem-estar. É importante que os enfermeiros estejam atentos aos pormenores que fazem efetivamente diferença no processo de cuidados.

1.4. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

O modo como os enfermeiros percecionam o papel da família no processo de cuidados ao doente em agonia agrupam-se em duas categorias: **oferecem um sistema de apoio inadequado** e **oferecem um sistema de apoio adequado**. Através das entrevistas verificamos que a maioria dos enfermeiros percecionam a família como um sistema de apoio inadequado, porque, referem ser confrontados constantemente com famílias que apresentam *falta de preparação, falta de motivação, limitações físicas, indisponibilidade, medo, sofrimento e desresponsabilização*. Os enfermeiros descrevem que a maioria das famílias não demonstra interesse e vontade em ser envolvida no processo de cuidados, desresponsabilizando-se do seu papel de cuidadora principal, e com frequência recorrem a apoios sociais como resposta às necessidades do seu familiar doente. Por outro lado, apesar de existirem famílias com motivação para desempenhar um papel ativo na participação dos cuidados ao doente em agonia, os enfermeiros manifestam que não raras vezes a família não se sente preparada devido às suas limitações físicas e psico-emocionais, bem como, não têm disponibilidade para um cuidado mais presente e próximo do doente. Esta situação decorre do desenvolvimento técnico-científico da humanidade que associado à redução do número de cuidadores informais, e o aumento das famílias cada vez menos numerosas, mais dispersas e variadas, afetadas pela migração, divórcio e factores externos, contribuíram fortemente para que o fim de vida passasse a acontecer com maior frequência no contexto institucional, sendo que a prestação de cuidados ficou quase em exclusivo da responsabilidade das instituições de saúde (Davies & Higginson, 2004; Sequeira, 2010). Estes condicionantes sem dúvida que afetam negativamente o papel da família enquanto cuidadora e o seu relacionamento com o familiar doente.

Por sua vez, Sequeira (2010, p. 164) diz que “(...) o tipo de necessidade de cuidados e a gravidade da situação clínica vão determinar a frequência e a intensidade dos cuidados a prestar e consequentemente, ter influência na adoção do papel de cuidador”. Sapeta

(2010) constatou no seu estudo que inúmeras vezes são admitidos nos serviços de medicina doentes em agonia devido à incapacidade da família cuidar da pessoa doente, permanecendo internados até morrer. E em geral, raramente a família não está presente e o enfermeiro tem escassas informações em relação ao doente pois, pela sua condição clínica pouco ou nada comunica. Assim como no nosso estudo, Sapeta (2010) depara-se com a *falta de motivação, indisponibilidade*, mas principalmente, com a *desresponsabilização* dos familiares pelo doente, o que põem em causa todo o processo de cuidados e confere uma menor dignidade no processo de morte.

Também Frias (2010) refere no seu estudo que os familiares preferiam que os enfermeiros prestassem os cuidados ao doente sem a sua colaboração. Esta afirmação assemelha-se ao nosso estudo porque, está implícita uma *falta de preparação, falta de motivação, limitações físicas, medo e sofrimento* sentidos pelos familiares quando lhes é proporcionada oportunidade de participar nos cuidados. Sem dúvida que a família tem um papel fundamental nos últimos dias ou horas de vida do doente, mas a relação que estabelece com o familiar doente depende do tipo de relação mantida anteriormente, podendo esta ir desde a presença permanente até quase ao seu abandono (Pacheco, 2004). De facto, a presença da família é muito importante mas, o seu acompanhamento e prestação de cuidados à pessoa em agonia “(...) *podem, na realidade ser influenciados por diversos aspetos, tais como as características pessoais dos familiares, o tipo de relação existente com a pessoa, o número de elementos da família, bem como outros fatores de carácter social, cultural e económico*” (Pereira, 2010, p.67). Deste modo, é da competência dos profissionais de saúde “(...) *conseguir integrar e apoiar eficazmente a família neste processo de cuidados e detetar eventuais problemas, inseguranças e fragilidades*” (Ibidem, p. 67). Pois, só atuando desta forma é que se conseguirá planear estratégias e intervir adequadamente junto da família, estabelecendo parcerias com a mesma no processo de cuidados.

No entanto, também não é fácil para os familiares vivenciar este momento exigente, delicado e complexo que é a inevitabilidade da morte de alguém que lhes é importante. Tal como nos diz Cerqueira (2005, p. 173) “(...) *quem cuida do doente paliativo com doença grave e evolutiva, vive uma experiencia emocional intensa*”. É altamente doloroso e desgastante a nível físico e emocional assistir e lidar com o imenso sofrimento, a fragilidade, a vulnerabilidade do processo de desprendimento progressivo da vida de um familiar (Pereira, 2010). Segundo Pacheco (2004, pp. 136-137)

“A perspectiva de morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e

sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo. (...) A família pode ainda demonstrar um grande e constante receio das reações que o doente possa ir tendo à medida que se vai apercebendo da inevitabilidade da morte e não saber como agir perante os comportamentos que o doente adota”.

Neste sentido, é responsabilidade da equipa de enfermagem promover a integração da família na prestação de cuidados, incentivar a sua participação, atende-la nas suas necessidades / dificuldades e dar-lhe o apoio emocional necessário para amenizar a situação de crise vivida no seio familiar.

Por outro lado, os enfermeiros consideram que a família **oferece um sistema de apoio adequado** na medida em que, é a família que detém o *maior conhecimento* do doente e por isso, oferece um *apoio emocional* eficaz. Ou seja, segundo a opinião de apenas um enfermeiro, a família é que conhece e compreende o doente na sua totalidade. Através deste conhecimento profundo e ligação afetiva que os une, só a família é que consegue, como refere um outro enfermeiro, “(...) *proporcionar ao doente coisas que nós nunca mesmo querendo e mesmo esforçando, nós nunca lhe conseguimos dar...*” (E9). Nesta perspetiva, ninguém consegue sobrepor-se à influência que a família exerce no estado psico-emocional da pessoa doente, sendo que, “(...) *assim como cada pessoa é única e vive os acontecimentos da sua vida de forma singular, também cada família de um doente em fase terminal deve ser vista num contexto único e diferente de todos os outros*” (Pacheco, 2004, p. 137). Com efeito, os enfermeiros “(...) *nunca deverão substituir a família naquilo que ela pode fazer uma vez que conhece muito melhor o doente como pessoa bem como as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos*” (Ibidem, p.135). Também Pereira (2010) relata que são os familiares que “(...) *possuem um conhecimento mais profundo sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa (...), o que constitui um contributo importante para o cuidar do doente*” (Ibidem, p. 65).

É importante salientar que o envolvimento da família no processo de cuidados pode trazer grandes contributos para o conforto e bem-estar do doente e assim viver esta última etapa com maior serenidade e paz interior. O apoio emocional dado pela família permite que esta esteja presente e se relacione com o seu ente querido, partilhe sentimentos / emoções e pontos de vista, resultando no aumento da auto-estima da pessoa doente. Também possibilita que o doente se sinta apoiado e acompanhado, o que reduz o seu sentimento de abandono e contribui para que viva este momento com menor ansiedade (Pereira, 2010). De facto, o envolvimento da família nos cuidados pode conduzir a um estreitamento dos laços afetivos e criar oportunidades para as pessoas expressarem o que lhes vai na alma, bem como, resolver assuntos pendentes e efetuarem despedidas. O seu envolvimento nos cuidados “*permite que a família se ajude*

pela partilha de afetos, reencontre um sentido para o seu sofrimento e, desempenhe uma das funções básicas da família; a proteção e a realização de cuidados” (Cerqueira, 2010, p.163). Nesta linha de pensamento, sendo a pessoa doente o nosso foco principal de atenção no processo de cuidados, é fundamental que os enfermeiros centrem os seus cuidados também na família, de modo que a relação da tríade enfermeiro – família – doente se focalize em objetivos comuns.

1.5. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Os achados do estudo revelam que os enfermeiros para envolver a família no processo de cuidados ao doente em agonia, centram-se essencialmente em duas estratégias: no ***alargamento do horário de visita*** e ***promovendo a participação nos cuidados***. O alargar o horário de visita para os enfermeiros tem como objetivo permitir a presença da família o maior tempo possível junto do doente. Uma pessoa que vivência os seus últimos dias ou horas de vida, experiência um processo complexo e particularmente difícil nesta fase, no qual o apoio dos que lhe são mais próximos é fundamental. Importa salientar que a presença da família é essencial para o conforto e bem-estar do doente, bem como, para a promoção da sua dignidade, sendo que a ansiedade da separação dos familiares pode ser reduzida incentivando-os a participarem nos cuidados (Twycross, 2003). Assim, promover a participação da família nos cuidados ao doente é uma intervenção de enfermagem com grandes contributos tanto para a família como para o doente. Por um lado, permite à família sentir-se útil e integrada no processo de cuidados e consequentemente, o doente sentir-se mais à vontade e apoiado, e por outro, cria um ambiente favorecedor para a expressão de sentimentos / emoções, desabafos, pedidos de perdão e despedidas entre o doente – família. Neste sentido,

“(...) dada a intensidade das relações tecidas no seio da família, é fundamental, quer para o doente, quer para os próprios familiares, que estes se sintam envolvidos e implicados no processo de cuidados, participando, de um modo ativo e direto, na prestação de cuidados e na assistência e acompanhamento à pessoa doente ao longo desta fase” (Pereira, 2010, p.64).

Desta forma, é da competência do enfermeiro *“(...) proporcionar à família formação neste âmbito, de modo a que possam exercer um papel preponderante, de modo sereno, junto do doente terminal, com vista a proporcionar-lhes o maior conforto possível”* (Cerqueira, 2010, p. 57). Para Sapeta (2010) a presença da família começa a ser um direito imposto

e os enfermeiros reconhecem que a sua participação nos cuidados tem inúmeras vantagens:

“(...) aumenta a proximidade afetiva e familiar; previne a ocorrência de acidentes (...); cria proximidade com o enfermeiro, o que facilita a relação; é uma fonte de ânimo para o doente e assim não sofre a solidão; permite a despedida recíproca, a expressão de sentimentos, permite viver feliz até ao fim, o reencontro e a reconciliação” (Ibidem, p.195).

Também Cerqueira (2010) no seu estudo refere *“(...) que é na família que a pessoa em fim de vida procura apoio e o conforto para ultrapassar as situações difíceis que enfrenta”* (Ibidem, p. 160). No entanto, conclui que o envolvimento da família nos cuidados não é uma estratégia de intervenção utilizada por todos os enfermeiros. Igualmente no nosso estudo, pelos resultados apresentados constatamos a mesma situação. Talvez a percepção negativa que alguns dos enfermeiros têm acerca da família, influencie negativamente a sua forma de avaliar as necessidades sentidas quer do doente, quer da família, não tendo como foco de atenção o promover a participação da família no processo de cuidados.

Importante realçar que, assim como o doente, a família também deve ser alvo dos nossos cuidados, sendo que estes devem ser intensificados na fase de agonia. O acompanhar o seu ente querido nesta última etapa da vida implica passar por um processo difícil, desgastante, acompanhado por intenso sofrimento, e no qual a família também tem necessidade de encontrar um sentido para a situação (Pereira, 2010). Tal como nos diz Cerqueira (2005, p. 35)

“(...) é necessário que a família crie um significado para a doença, que permita superar as alterações, preserve o sentido de domínio da situação, que sinta a dor pela perda da identidade anterior à doença, que mantenha o sentido de continuidade, que seja capaz de se unir para suportar a reorganização da crise”.

A proximidade da perda causada pelo evento irrepetível da morte pode provocar um grande impacto na família. Isto porque, os familiares envolvidos no cuidar vivem uma transição crítica e complexa associada a intenso sofrimento multidimensional, que pode ter repercussões na sua organização, estrutura e funcionamento (Pereira, 2010). Face a esta realidade, a família pode sentir dificuldade em gerir esta situação única, problemática e complicada e requerer um acompanhamento mais assíduo pelos profissionais de saúde, nomeadamente enfermagem. Assim os enfermeiros

“(...) devem procurar compreender e avaliar as necessidades sentidas pelos familiares – em especial no que se refere à adaptação a novas situações e no apoio ao doente – e criar

condições para que a família e o doente possam verbalizar os seus sentimentos, receios e angústias” (Barbosa & Neto, 2010, p. 755).

O proporcionar a sua presença e participação no processo de cuidados permite aos seus membros sentirem-se úteis, disponíveis, com sensação de dever cumprido e eliminar sentimentos de arrependimento e ressentimentos, o que facilita a vivência de um processo de luto saudável.

1.6. ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Da análise de conteúdo realizada é oportuno destacar que os enfermeiros quando defrontados com o término da vida de uma pessoa, experienciam um conjunto de sentimentos / emoções, que os confronta com a finitude e limitação do seu próprio *self*, o que condiciona a relação de ajuda que estabelece com o doente e sua família. Isto é gerador de sofrimento para o profissional de saúde, acabando este por sentir dificuldades em lidar com a dimensão psico-emocional e espiritual quer do doente, quer da família. Para colmatar estas dificuldades relacionais, pelo que pudemos apurar nos discursos dos enfermeiros, estes adotam estratégias de coping como o **evitamento**, a **fuga**, a **abstração**, a **conspiração do silêncio** e a **aceitação da morte como positiva**, como forma de evitar o envolvimento profundo com o doente e sua família, e consequentemente, o seu sofrimento advindo dessa relação. Segundo a CIPE versão 1.0 (ICN, 2006, p. 80) coping é uma

“(...) disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada individuo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel autoreceptores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da auto-estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico”.

Neste sentido, as estratégias de coping manifestadas pelos enfermeiros podem ser entendidas como mecanismos de defesa face ao seu sofrimento e ao sofrimento expresso pelo doente e sua família. Na perspetiva de Phaneuf (2005, p. 223)

“(...) os mecanismos de defesa são reações da pessoa, que têm por função facilitar o seu ajustamento à sociedade ajudá-la a fazer face às situações difíceis da sua vida protegendo-a da ansiedade, do medo e de outras emoções desagradáveis ou julgadas moral ou socialmente inaceitáveis. Têm uma função adaptativa em certos casos benéfica, noutros nociva”.

Tal como nos descreve McIntyre *et al* (1999), por mais conhecimento que os profissionais de saúde detenham a nível técnico-científico, “(...) o conhecimento não substitui a necessidade de apoio principalmente quando se trata de lidar com emoções, com sofrimento e inclusive a morte” (Ibidem, p. 513). Em vários estudos revistos pelos mesmos autores, os fatores socioemocionais de stress mais frequentemente referidos pelos profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros “(...) foram as exigências emocionais de contacto com o doente e suas famílias, assim como lidar com situações de doença terminal e morte” (Ibidem, p. 514). Conforme refere Silva (1995 como citado em Pereira & Lopes, 2005) o enfermeiro muitas vezes “(...) afasta-se do doente como «proteção», para não se envolver emocionalmente, com receio de que isso afete a sua capacidade de intervir, de tomar decisões, com medo do desgaste que a sobrecarga emocional lhe possa trazer” (Ibidem, p. 95). Parece (2010) no seu estudo identificou que os enfermeiros utilizam o evitamento, o distanciamento e a aceitação como estratégias de coping para lidar com a morte do doente. Também Cerqueira (2010) identificou que os enfermeiros apresentam com frequência atitudes de fuga devido ao défice de habilidades para lidar com o sofrimento nas suas várias dimensões.

No nosso estudo as estratégias de coping mais mencionadas pelos enfermeiros foram o **evitamento** e a **fuga**. Ambos são estratégias quase sempre referidas de forma consciente pelos enfermeiros, que consistem segundo estes em afastar-se do envolvimento a nível psicológico, afetivo e emocional com os doentes e suas famílias. Referem-no como uma forma de proteção pessoal para camuflarem o seu sofrimento sentido perante a vivência de situações de confrontação com o fim de vida, como é o caso da agonia. Phaneuf (2005) define o evitamento e a fuga como dois mecanismos de adaptação a uma situação difícil do que constituem uma reação de defesa, que quando utilizados permitem à pessoa enfrentarem a situação geradora de ansiedade e de emoções fortes desagradáveis. Face a estas atitudes muitas vezes observa-se uma tendência ao isolamento do doente em fase terminal, involuntariamente pelos enfermeiros, para evitar o contacto mais frequente com esse tipo de doente (Pereira & Lopes, 2005).

Por sua vez, a **abstração** é referido por apenas uma enfermeira como estratégia de coping. O abstrair-se da vivência da situação pelos enfermeiros é uma solução encontrada para não terem que lidar e enfrentar com os seus próprios medos, receios, frustrações originadores de sofrimento. Diversas vezes

“perante o processo de morrer e enquanto a pessoa faz o percurso desta etapa da sua vida, nós enfermeiros, parece que percorremos o caminho que converge habitualmente para o

lado oposto. Na verdade, sentimo-nos pouco preparados, e quanto mais necessário é a nossa presença, mais temos a tentação de fugir” (Moniz, 1999 como citado em Cerqueira, 2010, p.189).

Perante um doente que atravessa um processo de doença crónica, progressiva e incurável, a necessidade de cuidar intensifica-se, mas ao mesmo tempo o profissional de enfermagem é confrontado com determinadas dificuldades e necessidade de ordem física, psicológica, social e espiritual que acabam por interferir no processo de cuidados. Como escreveu Pacheco (2004, p. 128)

“(...) mesmo compreendendo que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família. A atitude mais comum do enfermeiro é, então, muitas vezes desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga”.

Tanto o **evitamento**, a **fuga** como a **abstração** são estratégias de coping que interferem na capacidade do enfermeiro em enfrentar um conjunto de desafios que resultam em diferentes formas de cuidar. Isto é, são estratégias que demonstram a falta de preparação dos enfermeiros para enfrentar a morte e a falta de formação que lhes permite compreender a importância do cuidar o doente em agonia. Neste âmbito, o principal objectivo do enfermeiro deve centrar-se no cuidar mais do que curar ou tratar. Sem dúvida que o enfermeiro tem um papel crucial junto do doente que atravessa o processo de finitude da sua existência. Pois, é o profissional de saúde mais próximo deste e da sua família, e, é da sua competência cuidar do doente até à sua morte, controlando todos os seus problemas, apoiando a família, evitando o sofrimento, para que finalmente possa ter uma morte digna. Neste sentido, *“(...) quando o ser natural do enfermeiro e do utente co-participam numa transação do cuidar, potencializa a auto-recuperação da integridade humana e há uma maior harmonia quer para o enfermeiro quer para a outra pessoa” (Watson, 2002, p.117).* Assim, o enfermeiro deve ser capaz de gerir o seu próprio sofrimento, medo e angústia em todo este processo para que a sua sanidade mental não seja afetada.

A **conspiração do silêncio** é outra estratégia de coping que um dos enfermeiros referencia como forma de não se confrontar com o sofrimento do doente, e ao mesmo tempo, com o seu próprio sofrimento. Também num estudo realizado por Graham *et al* (2005), os enfermeiros demonstravam incapacidade de comunicar verdadeiramente com os doentes em fim de vida, de expressar emoções e de não refletirem sobre os atributos do sofrimento vivido; sentiam obrigação de esconder o que deviam dizer ao doente, o que os impedia de o ajudar verdadeiramente e garantirem qualidade nos cuidados que

prestavam. Silva (s. d. como citado em Pereira & Lopes, 2005) refere que muitas vezes os profissionais de saúde são confrontados com dilemas sobre o contar ou não a verdade ao doente que vivência os seus últimos dias de vida. Esta atitude tem o intuito por parte destes profissionais, não só de poupar o doente da verdade, pois pode-lhe gerar imenso sofrimento mas, por outro lado, limitar o seu envolvimento na relação terapêutica. Pode-se assim dizer que a conspiração do silêncio é uma situação de comunicação complexa e problemática. Raramente um doente que vivência a última etapa de crescimento pessoal desconhece verdadeiramente a gravidade da sua situação, mesmo que ninguém lho tenha comunicado. Deste modo, o doente sente a necessidade de expressar sentimentos / emoções, bem como, sentir-se compreendido, acompanhado e amado neste processo tão doloroso da vida. Nesta vertente do cuidar, o enfermeiro deve ser capaz de estabelecer uma relação de ajuda baseada na autenticidade, respeito e numa comunicação empática, capaz de permitir um crescimento e evolução do *self* do doente, para que este consiga atingir um estado de resignação e reconciliação consigo, com os outros e com o mundo. Só atendendo a todas as necessidades do doente, sejam elas, físicas, psicológicas, sociais ou espirituais, é que possibilitamos a sua partida com a dignidade que lhe é merecida.

Assim, o acesso à verdade é um direito que assiste a todos os doentes e cada pessoa tem o direito de decidir, com apoio e conhecimento, sobre aspetos tão importantes da sua vida como o processo de saúde-doença que pode implicar risco de vida. A este respeito, uma comunicação honesta é um imperativo ético para os profissionais de saúde, sendo basilar ter sempre em conta o princípio da autonomia (Fallowfield, 2004 como citado em Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008). Contrariamente, a comunicação pobre e ineficaz associa-se à erosão da relação terapêutica entre doente e o profissional de saúde. Influencia negativamente a capacidade da pessoa doente gerir a sua doença no contexto diário da sua vida, e contribui para uma sensação de que “ninguém o entende”. Diminui a probabilidade dos doentes revelar as suas preocupações e os profissionais reconhecerem as consequências psicológicas da doença (tais como ansiedade e depressão) (Thorne *et al* 2005 como citado em Payne *et al*, 2008). A comunicação ineficaz também tem repercussões negativas para os profissionais de saúde, nomeadamente no aumento do stress, a falta de satisfação no trabalho e pode conduzir ao burnout (Wilkinson *et al*, 2002 como citado em Payne *et al*, 2008). Para que as necessidades dos doentes e das suas famílias sejam atendidas é necessário que os profissionais de saúde estabeleçam uma relação interpessoal empática e compassiva. Mais que o desenvolvimento de habilidades técnicas no diagnóstico e tratamento, além das informações sobre a doença e respetivos tratamentos, os doentes e suas famílias

esperam que a relação com os profissionais de saúde seja autêntica, genuína, dotada de bondade e compaixão, para atender com dignidade todas as suas dimensões.

Por último, a **aceitação da morte como positiva** é mencionado por duas enfermeiras no qual ambas referem que com a morte o sofrimento do doente termina. Torna-se uma visão redutora e simplista relativa à possibilidade de intervenção no alívio do sofrimento do doente em agonia. A morte acaba por ser vista como um alívio não só do sofrimento do doente mas também do próprio profissional. No entanto, o sofrimento da família perpétua no período de pós-morte e cuja intervenção neste caso é nula. Como nos diz Kübler-Ross (1996), quando os doentes são ajudados a viver perante a iminência da sua morte, possibilita-lhes alcançar a fase de aceitação. A presença junto do doente em fase de agonia, nesta etapa, é muito rica emocionalmente e também significa o seu não abandono. Por outro lado, estas enfermeiras encaram a morte como um processo natural do ciclo vital da pessoa, acabando por ir de encontro à filosofia dos cuidados paliativos, isto é, são cuidados que afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural e não pretendem antecipar ou adiar a morte (WHO, 2008, como citado em National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). A aceitação é um processo que nos torna capazes de ver, tocar e falar abertamente sobre a morte e ao mesmo tempo, deixá-la percorrer o seu percurso, longe dos nossos domínios, do nosso controlo racional.

1.7. NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Ao analisarmos os resultados obtidos no nosso estudo verificamos que os enfermeiros sentem necessidade em **ter maior suporte no alívio da dor centrado no doente**, o que implica por parte dos profissionais de saúde uma *avaliação sistemática da dor*. Segundo estes, a avaliação mais frequente da dor permite intervir adequadamente no seu alívio e controlo, contribuindo assim para *minimizar o estado de desconforto* sentido pelo doente. Deste modo, observa-se uma preocupação crescente por parte dos enfermeiros no controlo de sintomas com grande enfoque para o alívio da dor. Mais uma vez se constata que a grande inquietação dos enfermeiros quando cuidam de doentes em agonia é o alívio do sofrimento físico. Tal como nos descreve Gameiro (1999, p. 37)

“(...) a dor é fator de sofrimento no sentido em que pode significar ameaça para a integridade pessoal e ainda porque sobrecarrega os sistemas sensoriais podendo, deste modo, limitar a capacidade de relação com o mundo. A dor atinge a pessoa na sua unidade mais íntima, na sua natureza psico-física: «ela põe o eu em conflito com o corpo» e é desta ameaça de «aniquilamento do eu na corporeidade» que surge o sofrimento que lhe está

associado” (Renaud, 1995 como citado em Gameiro, 1999, p. 37).

Nesta linha de pensamento, os enfermeiros necessitam que haja um melhor controlo da dor do doente em agonia, para que possam manter a integridade e dignidade da pessoa doente, permitindo-lhe assim permanecer em relação com o mundo sempre que possível. Também Cerqueira (2010) constatou no seu estudo que alguns dos enfermeiros valorizavam mais o sofrimento físico do doente em detrimento da componente psicológica, social e espiritual sendo que os seus cuidados “(...) *orientavam-se para cuidados técnicos, identificação de necessidades físicas através de processos sintomáticos e respetivo tratamento confinados a um tempo pré-estabelecido para os mesmos*” (Ibidem, p. 128).

Cicely Saunders ao fundar o movimento moderno dos cuidados paliativos, interessa-se pelos cuidados aos moribundos e deteta que os tratamentos para o alívio da dor crónica são inadequados. A partir de 1951 realiza estudos científicos no hospital de *St’ Joseph* sobre a administração de morfina oral, tendo concluído que a dor não é só de natureza física, mas sim a interação de várias dimensões, nomeadamente, física, psicológica, familiar, social e espiritual da pessoa. Acentua que é necessário cuidar da pessoa como um ser global tendo desenvolvido o conceito de Dor Total (*Total Pain et Whole Person Care*) (Bounon, 2001, s. p.). À semelhança de Cicely Saunders, alguns dos enfermeiros manifestaram que os tratamentos para o alívio da dor são inadequados e sentem-se limitados ao nível das intervenções interdependentes devido à necessidade de **existir trabalho em equipa e em associação**. Consideram que a maioria dos profissionais da área médica não se encontram muito sensibilizados para o cuidado do doente em agonia, havendo ainda um grande enfoque por parte destes para a filosofia curativa. Não raras vezes sentem dificuldade em articular com o médico acabando por inexistir um trabalho em equipa multidisciplinar para um propósito comum. Desta forma, os cuidados ao doente e sua família ficam muito aquém do desejável e a intervenção no alívio do sofrimento do doente é inadequada. Curtis *et al* (2001) refere no seu estudo que a fragmentação da informação acerca do doente e a falta de continuidade de cuidados reduzem a qualidade dos cuidados prestados. Também Sapeta e Lopes (2007) alude que a falta de trabalho em equipa reduz a eficácia da atuação dos profissionais devido à

“(...) falta de coordenação do trabalho desenvolvido, inexistência de reuniões de equipa, a não partilha de informação ou a sua fragmentação, a falta de continuidade no processo de tratamento, a ambiguidade e hesitação nas decisões terapêuticas, constrangimentos éticos e legais, o recurso a valores pessoais de natureza muito diferente, por vezes até oposta,

diferentes filosofias no tratamento, falta de um plano sistematizado, organizado e com objetivos definidos em conjunto” (Ibidem, p. 51).

Por sua vez, Sapeta (2010) observou que o trabalho em equipa entre enfermeiros e médicos do mesmo serviço de um hospital de agudos, em relação ao cuidado aos doentes em fim de vida, não se baseia numa *“(...) definição de objetivos de modo conjunto o que por vezes é gerador de reações de surdina. (...) as prescrições são feitas, muitas vezes, com intuito curativo e os enfermeiros adotam diferentes reações”* (Ibidem, p. 201). Os cuidados ao doente em agonia são complexos e exigentes para o profissional de saúde e cada vez mais os hospitais de agudos tem ao seu cuidado este tipo de doentes. Torna-se fundamental um trabalho interdisciplinar e de complementaridade entre todos os intervenientes neste processo, bem como, uma mudança de paradigma para a filosofia dos cuidados paliativos neste contexto, pois só desta forma se poderá garantir a melhor qualidade de cuidados e de vida ao doente (Curtis *et al*, 2001). Os doentes e as famílias têm expectativas cada vez mais altas relativamente à prestação de cuidados e aos serviços de saúde que lhe podem ser oferecidos. Mas a relação terapêutica estabelecida com os profissionais de saúde continua a ser mediada pela necessidade fundamental de calor humano e atenção nos momentos de vulnerabilidade e de apoio à família (Payne *et al*, 2008). Deste modo, a evidência sobre a eficácia de equipas especializadas em cuidados paliativos demonstra que os doentes e as famílias apresentam maior nível de satisfação (Davies & Higginson, 2004).

Uma outra necessidade expressa por duas enfermeiras foi ***ter apoio psicológico***. Abiven (2001) refere que os enfermeiros envolvidos nos cuidados aos doentes em fim de vida, ao nível da dimensão emocional vivem *“em permanência momentos muito intensos. O sofrimento físico e moral dos pacientes, a angústia das suas famílias, o desaparecimento de um doente ao qual tínhamos afeição, atingem-nos muitas vezes no mais fundo do nosso ser”* (Ibidem, p.125). Além disso, o confronto constante com a morte do outro obriga-nos a refletir sobre os nossos limites enquanto seres humanos e sobre a nossa finitude. Atendendo à situação atual do sistema de saúde e ao predomínio dos cuidados de índole curativa nos hospitais de agudos, muitas vezes as vivências psico-emocionais dos profissionais de saúde relacionadas com o contexto laboral são desvalorizadas, e, ainda se verifica uma falta de intervenção neste âmbito. A complexidade de sentimentos vivenciados pelos enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida deve ser alvo de reflexão crítica pelos profissionais e alvo de atenção por parte das instituições ao nível do apoio emocional na gestão do sofrimento sentido pelo profissional neste processo (Graham *et al*, 2005). Na perspectiva de Twycross (2003, p. 201) *“(...) por vezes é útil dispor de apoio de um conselheiro, psicólogo clínico ou psicoterapeuta”* para ajudar o

profissional a adquirir estratégias para preservar a sua saúde emocional e física e evitar o burnout. O trabalho em equipa multidisciplinar com *“uma liderança eficaz, uma formação adequada e comum, uma comunicação ativa, o feedback positivo, a partilha, o companheirismo e o espírito aberto para a necessidade de mudança de atitudes diminuem significativamente a incidência de burnout”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 782).

O **ter disponibilidade** e **existir recursos humanos ajustados** são mais duas necessidades também descritas pelos enfermeiros participantes no estudo e que estão fortemente relacionadas entre si. Segundo estes as rotinas dos turnos no serviço estão sobrecarregadas de trabalho que aliadas ao reduzido número de recursos humanos constituem um obstáculo à humanização dos cuidados. No discurso dos enfermeiros, estes fatores obrigam-nos a gerir o seu tempo de modo a privilegiarem intervenções de caráter mais tecnicista para conseguirem cumprir as rotinas estabelecidas, em prejuízo do acompanhamento e cuidado da dimensão psicológica, emocional e espiritual do doente e sua família. À semelhança do nosso estudo, também Sapeta (2010), Cerqueira (2010) e Frias (2010) nos seus respetivos estudos identificaram que os cuidados de enfermagem estão sujeitos a uma sobrecarga de trabalho devido ao elevado número de doentes dependentes e portadores de doenças crónicas, às elevadas exigências de cuidados e ao rácio enfermeiro-doente que muitas vezes é inadequado. As mesmas autoras referem que os enfermeiros manifestam a necessidade de ter maior disponibilidade para conseguir atender todas as dimensões do doente, satisfazer as necessidades deste e para prestar apoio adequado à família. Cuidar de alguém que sofre pela finitude da sua existência implica *“(...) um estado de proximidade física e de disponibilidade afetiva e calorosa graças ao qual a pessoa que ajuda fica em alerta às necessidades da pessoa a ajudar”* (Phaneuf, 2005, p. 330). Neste contexto, para serem prestados cuidados com qualidade, o enfermeiro necessita de ter tempo para *estar com o* doente e sua família e assim estabelecer uma relação de ajuda assente na empatia, respeito, escuta ativa, autenticidade e congruência.

Por outro lado, para que os serviços dos hospitais de agudos possam melhorar o atendimento às pessoas e suas famílias em situação de últimos dias ou horas de vida, segundo os enfermeiros é necessário adequar as infraestruturas existentes. A necessidade premente de **existir infraestruturas adequadas** tem como objetivo *favorecer a presença da família 24h* neste momento final e proporcionar-lhe privacidade para que possam juntos viver esta última etapa num ambiente calmo e tranquilo. Só num clima de privacidade, de serenidade e de paz é que a família vivência com intensidade os sentimentos / emoções que lhe vão na alma, bem como, realiza as despedidas dos seus

membros com o doente. Os enfermeiros também mencionam que o facto de existir um espaço no serviço que *favoreça a privacidade* do doente e da família facilita-lhes a abordagem de assuntos mais delicados e pessoais que apenas dizem respeito a ambos. Além disso, permite-lhes uma maior relação de proximidade com o doente e sua família o que ajuda a estabelecer uma relação de ajuda mais sólida e sustentada. Alves (2005) e Cerqueira (2010) apontam nos seus estudos que a falta de infraestruturas adequadas é relatado pelos enfermeiros como uma necessidade dos hospitais de agudos, para melhorar o acolhimento dos doentes e suas famílias nesta fase tão complicada e de elevada vulnerabilidade. No entanto, os enfermeiros do nosso estudo consideram que esta necessidade pode ser colmatada se ***existir políticas de saúde ajustadas*** que promovam um cuidado mais humanizado e centrado no doente. De facto, alguns países já estão a desenvolver estratégias a nível nacional e regional de cuidados paliativos (Davies & Higginson, 2004). Na Europa, a maioria das iniciativas remontam para o início de 1990, após muitos projetos em curso. Em 2003, o Conselho Europeu publicou um conjunto de diretrizes sobre cuidados paliativos e descreve os mesmos como um serviço essencial e básico para toda a população (Payne *et al*, 2008). Contudo, não há um modelo específico para cada organização ou instituição (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2009). Em Portugal, a DGS refere que os cuidados paliativos

“(...) devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde” (DGS, 2010, p.11).

Apesar de já existir legislação com vista à uniformização destes cuidados, deparamo-nos com grandes disparidades no seu acesso quer entre diferentes países, quer no mesmo país (Barbosa & Neto, 2010). Em Portugal o seu aparecimento remonta igualmente para a década 90 do século passado e deveu-se

“(...) não a uma iniciativa governamental estruturada mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade de cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis” (Marques *et al*, 2009, p.33).

Presentemente, o número de serviços a prestar este tipo de apoio em Portugal ainda é muito limitado e a desigualdade na sua acessibilidade, ainda fica muito aquém do desejado pela DGS no PNCP. Ainda morrem muitas pessoas sem qualquer assistência paliativa. A presente realidade acontece porque as políticas governamentais estão pouco

direcionadas para este âmbito e os cuidados paliativos não são ainda reconhecidos como área de competência ou especialização. A propósito do desenvolvimento de novas equipas Capelas (2009) defende que é fundamental *realizar "(...) um plano racional efetivo e eficiente de cuidados paliativos (...) suportados por uma adequada avaliação de necessidades"* (Ibidem, p. 56). Só em setembro de 2012 é publicado em DR a primeira *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos* que regulamenta o acesso dos cidadãos a estes cuidados, responsabiliza o Estado sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos no país e cria a RNCP integrada no SNS - Lei n.º 52/2012.

Por fim, a necessidade de **ter formação em cuidados paliativos** também é referida por alguns enfermeiros como fundamental para compreender e ajudar as pessoas neste processo tão difícil da vida. Cerqueira (2010) realça que a falta de formação em cuidados paliativos consiste num fator contextual desfavorável para *"um cuidar humanizado"* (Ibidem, p. 190). Graham *et al* (2005), Moham *et al* (2005) e Hopkinson (2001) como citado em Sapeta e Lopes (2007, p. 53)

"(...) a falta de formação a este nível é apontada uma das justificações para esta inabilidade, mas também é assumido que a reflexão crítica ajuda a concetualizar estas práticas, a avaliar e conhecer profundamente o doente e família, a identificar os recursos e as estratégias que devem mobilizar para os ajudar".

Deste modo, a formação em cuidados paliativos é tida pelos enfermeiros como uma necessidade premente com vista a melhorar os cuidados prestados em hospitais de agudos a doentes em estado de agonia.

1.8. DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Na abordagem das dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidados ao doente em agonia, **responder às necessidades efetivas do doente** foi uma das dificuldades que emergiu nos seus discursos. Os enfermeiros referem que sentem dificuldade em dar uma resposta eficaz às necessidades biopsicossociais e espirituais do doente, sendo as de carácter psicológico, afetivo, emocional e espiritual as que lhes causam maior constrangimento. Também Parece (2010) identificou no seu estudo que os enfermeiros sentem dificuldade em atender às necessidades da pessoa em fim de vida, principalmente as necessidades de cariz emocional e que implicam uma comunicação assertiva. Sem dúvida que os últimos momentos do doente são experienciados com elevada intensidade e têm um papel crucial no processo de morrer. Diminuir o sofrimento

físico, psicológico, social e espiritual de todos os envolvidos é um princípio básico dos cuidados paliativos, sendo que o doente em agonia e os seus familiares devem ter as suas necessidades atendidas de forma plena (Santos, 2011). Cerqueira (2010) identificou

“(...) que as necessidades da pessoa em sofrimento e fim de vida se centram em duas grandes áreas: necessidades físicas que advêm de limitações corporais, que compreende a necessidade de mobilidade, e o alívio da dor e as necessidades afetivas compreendem a necessidade de afeto, a necessidade de companhia, bem como a necessidade de uma morte digna” (Ibidem, p. 192).

Assim cabe ao enfermeiro adquirir competências e habilidades que lhe permitam ajudar a aliviar o sofrimento do doente em agonia e sua família, bem como, proporcionar um espaço de partilha, aceitação e resolução, para que seja retirado o maior benefício e proveito desta situação. O **saber comunicar assertivamente** é uma das competências essenciais neste processo e no qual, a maioria dos enfermeiros relatou sentir dificuldade. Nomeadamente, em saber *dar respostas assertivas, dar más notícias, dar confiança e enfrentar a família*. Os enfermeiros referem sentir-se constrangidos e sufocados quando são confrontados com questões da morte por parte do doente e da família, e no qual manifestam dificuldade em dar respostas adequadas e assertivas no momento. Além disso, constata-se uma atitude de fuga por parte de alguns enfermeiros nos seus discursos relativamente à comunicação de más notícias, atribuindo essa responsabilidade à classe médica. Existem sem dúvida barreiras e dificuldades na comunicação principalmente quando se trata de questões do fim da via. Estas só podem ser ultrapassadas através do treino de competências e habilidades comunicacionais por parte dos profissionais de saúde. As tecnologias utilizadas neste campo de atuação são o espaço e o tempo, sendo ferramentas de trabalho fundamentais, as palavras e a escuta-activa (Barbosa & Neto, 2010). Em cuidados paliativos comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil, e constitui sem dúvida um desafio. Requer tempo, sensibilidade e compaixão por parte do enfermeiro que cuida (Payne *et al*, 2008). Tal como diz Alvarenga (2008, p.143) *“(...) apenas o recurso a uma comunicação eficaz e verdadeira pode fazer com que a esperança seja restituída. Para isso é necessário entender que a humanização dos cuidados passa também pela qualidade da relação estabelecida entre o profissional de saúde e o doente”* e a sua família. O doente nos seus momentos finais deseja ser compreendido como um ser humano único que sofre porque, para além da dor física, suporta uma série de conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos sofisticados não podem suprimir. Ao partilhar os seus medos, preocupações, anseios e problemas com o enfermeiro, coloca-o no centro de todo o processo de cuidar, o que o faz sentir cuidado, amparado, compreendido e

protegido (ANCP, 2009). Além disso, é imprescindível que os enfermeiros estejam atentos às dificuldades manifestadas pela família, ajudando-os a gerir a crise instalada no seio familiar.

Contudo, ao nível da satisfação das necessidades da dimensão física, os enfermeiros manifestaram dificuldade em **avaliar a dor** e **promover conforto**. A dificuldade em **avaliar a dor** é remitida principalmente pelos enfermeiros, para situações em que o doente não comunica, o que é bastante frequente em doentes em agonia devido à sua condição de fraqueza e fadiga extrema, que o conduz muitas vezes a um estado semicomatoso. Face a esta situação os enfermeiros referem que solicitam com frequência aos médicos do serviço a colaboração da consulta da dor, de maneira a melhorar o controlo da dor e o estado de desconforto sentido pelo doente. Também Alves (2005) constatou que os enfermeiros sentem a necessidade de maior apoio médico, nomeadamente, da consulta da dor no controlo deste sintoma que tem implicações muito significativas no bem-estar e conforto do doente. Graham *et al* (2005), Ellershaw *et al* (2003) e Curtis *et al* (2001) como citado em Sapeta e Lopes (2007, p. 52) referem que *“o controlo de sintomas surge como uma necessidade premente, alguns estudos indicam esta como uma área que não depende exclusivamente da enfermeira e que lhe traz maior angústia, desamparo e frustração profissional”*. De facto, como podemos verificar através de outras áreas temáticas do nosso estudo, as limitações das intervenções de enfermagem que estão fortemente relacionadas com a falta de trabalho em equipa e até mesmo com a obstinação terapêutica, entre outros fatores, geram um sentimento muitas vezes de impotência e frustração nos enfermeiros, pela ineficácia do alívio do sofrimento do doente. Relativamente ao sintoma dor, o PNCD (DGS, 2008, p.5) diz que *“o controlo da dor deve, pois, ser encarado como uma prioridade no âmbito da prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade, sendo igualmente, um fator decisivo para a indispensável humanização dos cuidados de saúde”*. Também Curtis *et al* (2001) diz que é fundamental avaliar e aliviar a dor e outros sintomas corretamente, entendendo a influência que estes exercem em todas as outras dimensões da pessoa em fim de vida, pois só deste modo é que é possível uma ação terapêutica global. É importante e premente que os profissionais de saúde utilizem instrumentos de avaliação da dor validados (como por exemplo: Escala de Dolopus – avaliação comportamental da dor da pessoa idosa), como forma de avaliação da dor de doentes que não comunicam. Desta forma, os enfermeiros conseguiriam proporcionar um melhor conforto físico ao doente. Por sua vez, a dificuldade de **promover conforto**, como descrito já anteriormente, na perspetiva dos enfermeiros está bastante aliada à dimensão física do doente, apesar de nos discursos já de alguns enfermeiros ir de encontro ao modelo de conforto proposto por

Koloaca. Assim, promover conforto é uma intervenção que transcende a componente física. É cuidar na sua verdadeira essência cuja

“(...) principal preocupação é a pessoa doente, sempre tida em conta como ser único e insubstituível que é. Ou seja, o ser que é cuidado não é visto como um objeto ou um número, mas sim como uma pessoa singular numa situação particular, a quem se devem prestar cuidados individualizados, e cujos direitos e necessidades devem ser respeitados”
(Pacheco, 2004, p.32).

Deste modo, a dificuldade de **promover conforto** acaba por ser influenciada por todas as categorias descritas nesta área temática, pois, desde a forma como o enfermeiro vivência este processo até aos recursos que tem disponíveis, todos estes fatores exercem influência no modo como o enfermeiro se envolve no processo de cuidar do doente em agonia e sua família.

A **não-aceitação da morte**, o **lidar com as emoções** e o **ver sofrer** são outras dificuldades que os enfermeiros referenciaram com frequência sentir no processo de cuidados ao doente em agonia. Estas dificuldades resultam, segundo os seus discursos, da dificuldade em lidar com a proximidade da morte, em falar com o doente sobre a própria morte, em ver o sofrimento vivido pelo doente e sua família neste processo e no qual, se sentem muitas vezes impotentes no seu alívio. A constante vivência e envolvimento no cuidar de doentes terminais, segundo alguns enfermeiros, invoca-lhes o *medo da sua própria morte* e o *medo do sofrimento* que pode anteceder à sua morte. Portanto, os sentimentos pessoais dos enfermeiros também podem influenciar o modo como estes lidam com doentes em fim de vida (Dunn *et al*, 2005). Igualmente Parece (2010); Martins (2010); Sapeta e Lopes (2007); Moreira (2007); e Alves (2005) nos seus respetivos estudos verificaram que os enfermeiros têm dificuldades em lidar com a morte e sofrem não raras vezes com a morte do outro, sendo que a morte de doentes jovens lhe causam maior impacto no seu *self*. De facto, quanto mais evolui a ciência, mais a sociedade nega a realidade da morte tendo a mesma passado a ser vista como uma acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal (Kübler-Ross, 1996, p.17). De acordo com Gutierrez e Ciampone (2007) a sociedade ocidental esconde cada vez mais a morte, pois considera-a como um momento de fragilidade e vergonha e por isso *“(...) deve acontecer em silêncio para não incomodar ninguém”* (Ibidem, p.661). Neste sentido,

“(...) ao enfrentarmos a morte, olhamo-nos a nós mesmos. Mais do que morrer... receamos viver plenamente. Ao reconhecermos a realidade da (nossa) morte, podemos ser afastados, quase violentamente, da mundaneidade do nosso pequeno universo privado de ideias, emoções, sentimentos... ilusões, relações e de práticas familiares, sociais e profissionais.

Teremos seguramente maior consciência da vida se estivermos conscientes da morte” (OE, 2006, p. 16).

Na nossa cultura, os profissionais de saúde incluindo os enfermeiros, não estão preparados para *“lidar com as questões relacionadas à morte e ao processo de morrer. Este tende a ser considerado um assunto menos importante nas instituições de saúde, pois a imagem do hospital é vinculada a um local de cura, e todos que o procuram têm a esperança de sair de lá curados”* (Gutierrez & Ciampone, 2007, p. 661). Deste modo, é premente a mudança de mentalidades sobre a percepção da morte. Esta deve ser encarada como parte integrante da existência humana, do crescimento e desenvolvimento, tanto quanto o nascimento. Para conseguirmos viver tão intensamente quanto possível até ao momento da nossa morte, é imprescindível tê-la presente no nosso *self*, pois só desta forma é que saberemos aproveitar todos os momentos que a vida nos proporciona.

Uma outra dificuldade referida pelos enfermeiros foi a existência do **modelo biomédico** ainda bastante em voga no processo de cuidados ao doente em agonia. Alguns dos enfermeiros relatam nos seus discursos que alguns médicos não estão muito sensibilizados para o controlo da dor, alívio do sofrimento, medidas de conforto no cuidado ao doente em agonia e acabam por assumir uma atitude tecnicista. Investem com frequência em medidas totalmente desadequadas e desapropriadas face à situação, assumindo uma atitude paternalista, com intuito curativo e acentuada obstinação em terapêuticas fúteis que não têm qualquer tipo de benefício para o doente. Sapeta e Lopes (2007) referem que a cultura organizacional dos hospitais de agudos é baseada na filosofia do curar, na primazia tecnicista e na obstinação terapêutica, e que estes são fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente, subestimando a qualidade de vida nos últimos dias ou horas de vida do doente, o que diminui a qualidade dos cuidados prestados. Também Sapeta (2010) aponta esta filosofia de cuidados como a mais empregue no cuidado ao doente em fim de vida, em contexto de hospitais de agudos. Segundo a autora este padrão de cuidados

“centrado na doença e na sua irremediável recuperação ou cura, resulta mais esgotante, inclusive, em termos físicos e de tempo gasto, curiosamente mais frustrante para os próprios enfermeiros (...) particularmente se o médico persiste nas medidas terapêuticas invasivas e com intuito curativo” (Ibidem, p. 203).

O processo de morrer é sem dúvida gerador de sentimentos de ansiedade, impotência e frustração na maioria dos profissionais de saúde, e por isso adotam não raras vezes atitudes irrealista na tentativa de cura da pessoa que atravessa o processo de morte.

Porém, o prolongamento de medidas de intensivismo terapêutico que atrasam o desfecho final, acentua o sofrimento do doente, da sua família e dos profissionais de saúde porque, o facto de se viver mais tempo não é significativo de se viver com melhor qualidade. Deste modo, é uma prioridade a integração da filosofia dos cuidados paliativos no contexto institucional dos hospitais de agudos, com vista a melhorar a humanização dos cuidados a este tipo de doentes.

A **falta de privacidade por condições físicas inadequadas** é também uma dificuldade apontada pelos enfermeiros com repercussões negativas no processo de cuidar do doente em agonia. Os participantes do estudo referem que para uma humanização e personalização dos cuidados era importante possuir um espaço que pudesse acolher a família e permitir a sua presença 24 horas no acompanhamento ao doente. Além disso, que favorece-se a privacidade e dignidade do doente neste momento tão especial e importante da sua vida. Frias (2010) também se deparou no seu estudo com esta dificuldade, mas mesmo com as limitações de espaço físico os enfermeiros despendiam do seu tempo em arranjar estratégias para assegurar privacidade e tranquilidade do doente e sua família no processo de morrer. Do mesmo modo, Alves (2005) descreve que os enfermeiros realçam a necessidade de condições físicas adequadas nos hospitais de agudos, para assegurem a privacidade do doente e sua família nesta fase tão dolorosa. Mais uma vez se verifica a premência de uma mudança na filosofia dos cuidados cuja intenção terapêutica não passa pela cura ou pela recuperação do estado funcional, mas sim por conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com maior tranquilidade, serenidade e paz; proporcionar o máximo de conforto, bem-estar e qualidade de vida ao doente sem recorrer a medidas agressivas com a finalidade de prolongar a vida; bem como, proporcionar ao doente um espaço de partilha, união e respeito para que se possa despedir em paz, consigo e com os outros (Twycross, 2003; Davies & Higginson, 2004; SCPAL, 2005; ANCP, 2006a; Barbosa & Neto, 2010). Segundo as *Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos da ANCP* (2006a, p. 9) “(...) a resposta às necessidades dos diferentes grupos com doença grave e terminal passa por uma rede alargada e integrada de serviços”, no qual se inclui as unidades de internamento em hospitais de agudos. Também define que para serem prestados cuidados paliativos com qualidade além de depender “de uma atitude rigorosa, humanizada e profissional” por parte dos profissionais de saúde que prestam estes cuidados, os serviços de internamento devem dispor de pelo menos de “50% de quartos individuais, para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados” (Ibidem, pp. 13-14).

Por último, o **défice de formação** foi apontado como uma outra dificuldade sentida pelos enfermeiros, nomeadamente ao que se refere à relação pessoal e interpessoal com o doente e família nesta fase. Da análise dos seus discursos constata-se que a carência de formação nesta área se centra mais na componente relacional, psicológica e emocional do cuidar, do que propriamente em conhecimentos de caráter mais técnico-científico. Também Alves (2005) e Moreira (2007) constataram nos seus estudos que os enfermeiros manifestaram a deficiente formação como uma dificuldade no cuidar do doente terminal. Nesta linha de pensamento é importante que as escolas de enfermagem e as instituições de saúde que cuidam de doentes paliativos repensem na formação, de modo, a dotarem os enfermeiros e futuros enfermeiros com competências, habilidades e capacidades essenciais para cuidar destes doentes que tanto carecem da nossa ajuda e cuidado.

1.9. SENTIMENTOS / EMOÇÕES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

Ao estudarmos as vivências dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia, refletimos e procuramos descrever sobre a apropriação de significados da experiência vivida. Relativamente aos sentimentos / emoções sentidos pelos enfermeiros neste contexto, os resultados obtidos demonstraram que os sentimentos / emoções expressos estão fortemente relacionados com a dificuldade do enfermeiro em lidar com o sofrimento do doente e com a proximidade da morte. Deste modo, os sentimentos / emoções mais relatados pelos enfermeiros foram: **tristeza, angústia, sofrimento, revolta, impotência, preocupação, frustração e conformismo**. Num estudo realizado por Alves (2005) sobre as experiências dos enfermeiros como prestadores de cuidados a doentes terminais, foram identificados os seguintes sentimentos e emoções: impotência, revolta, tristeza, pena / compaixão, angústia / sensação de perda, frustração e o distanciamento com o sofrimento / receio da morte. A mesma autora descreve que estes sentimentos e emoções traduzem-se como negativos e de mal-estar para o enfermeiro. Também Graham *et al* (2005) e Cerqueira (2010) constataram que a experiência vivida no processo de interação e cuidado ao doente em fim de vida é complexo e envolve momentos de frustração traumáticos relacionados com o sentimento de fracasso, resultando num sofrimento mútuo (enfermeiro – doente). Vários são os estudos que procuram compreender os sentimentos / emoções vivenciados pelos enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida, sendo a tristeza, a impotência, a revolta, o fracasso, a insegurança, a angústia, a frustração os mais mencionados (Sapeta, 2010; Frias, 2010;

Martins, 2010; Parece, 2010; Moreira, 2007). Na maioria dos estudos estes sentimentos são descritos “*como algo muito difícil, complexo e por vezes até traumático*” (Sapeta & Lopes, 2007, p.47), com influência negativa na relação enfermeiro – doente – família.

O enfermeiro “*para além de lidar com o sofrimento do doente, (...) tem de apoiar a família e gerir também o seu próprio sofrimento, medo e angústia*” (Pereira & Lopes, 2005, p. 94). No nosso estudo a **tristeza**, a **angústia** e o **sofrimento** sentidos pelos enfermeiros são influenciados por: o tipo de relação terapêutica que o enfermeiro estabelece com o doente; a vivência da proximidade da morte; a falta da presença da família; e o tipo de sofrimento do doente. Quando somos confrontados com a

“angústia da morte, (...) ninguém está protegido, (...) dos seus efeitos destruidores. Não se habitua à morte, não se aceita o sofrimento dos outros. (...) Toda a dificuldade consiste em não denegar este sofrimento e, ao mesmo tempo, manter-se a uma distância razoável. Esta distância certa – ficar perto do sofrimento do outro sem por isso se identificar com ele – é com certeza o que há de mais delicado de se conseguir” (Abiven, 2001, pp. 156-157).

De facto, os enfermeiros quando envolvidos no processo de cuidar do doente em agonia devem ser capazes de construir uma relação de ajuda com o doente e sua família, cuja finalidade mais profunda dessa relação é o alívio do sofrimento da pessoa nas suas diversas dimensões (Gameiro, 1999, p.84). Não obstante, não devem transpor esse sofrimento para o seu próprio eu, como fosse seu. Ou seja, deve compreender e aceitar o sofrimento do outro mas não deixar que isso o afete. Como refere Phaneuf (2005, p.187) “*certos doentes levam-nos a dar o melhor de nós mesmos e isso cria laços afetivos profundos. (...) E o facto de assistir à morte de uma pessoa de que cuidamos há muito tempo é ainda mais penoso e não nos pode deixar indiferentes*”. Contudo, “*é preciso reconhecer que é difícil mostrar-se calorosa, empática e ativa nas situações dolorosas, e desligar-se em seguida para conseguir viver normalmente*” (Ibidem, p.187). O enfermeiro só conhecendo verdadeiramente o seu interior é que consegue alcançar este estado de maturação pessoal e tacitamente desenvolver uma maior sensibilidade no processo de cuidar do doente em agonia e sua família.

Tanto a **revolta** como a **frustração** surgem nos discursos de alguns enfermeiros como resultado da perspectiva de um modelo de cuidados biomédicos, mas ao mesmo tempo da obstinação terapêutica que advém dessa filosofia de cuidados. Para alguns dos enfermeiros o processo de fim de vida e a morte são tidos como um fracasso profissional e o objetivo do internamento das pessoas em hospitais de agudos, consiste em eliminar e/ou controlar a doença existente para restabelecer novamente o estado de saúde. De facto, o notável desenvolvimento de novas tecnologias de saúde, agentes farmacológicos

e procedimentos de saúde preventiva conduziram a uma atitude paternalista por parte da medicina, passando a cura a ser o objectivo máximo (Payne *et al*, 2008). Esta luta constante pela cura conduziu a uma cultura de negação e marginalização da morte, sendo a mesma vista como uma derrota para muitos profissionais de saúde. Já as intervenções de saúde com vista a promover um fim de vida digno foram sendo relegadas para segundo plano (Barbosa & Neto, 2010). Por sua vez, outros enfermeiros manifestaram **revolta** e **frustração** perante esta filosofia de cuidados, pois são constantemente confrontados com uma intensificação de cuidados de índole curativa perante o doente em agonia, e que no qual, não trazem qualquer tipo de benefício ao doente nesta fase da doença. Pelo contrário, não raras vezes são cuidados que prejudicam o conforto e bem-estar do doente, causando intenso sofrimento tanto no doente como na família e implicam elevados custos nas instituições de saúde.

No mesmo grupo de enfermeiros verificou-se uma mudança de paradigma do cuidar mais centrado no holismo. Os sentimentos / emoções de **revolta** e **frustração** surgem segundo alguns enfermeiros, quando o resultado das suas intervenções para o alívio do sofrimento não são eficazes, e quando são defrontados com o abandono do doente pela família. Observa-se deste modo uma **preocupação** por parte dos enfermeiros em centrar as suas intervenções no alívio do sofrimento como *“a pedra angular do cuidar”* (Lindholm & Erikson, 1993 como citado em Gameiro, 1999, p.88). Estes sentem que não se devem deixar cair na ideia de que *“já não há mais nada a fazer”* quando envolvidos nos cuidados à pessoa que vive os seus últimos dias ou horas de vida. Assim, para estes enfermeiros o cuidar de um doente em agonia assume um *“(...) envolvimento pessoal, social, moral e espiritual (...) pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana”* (Watson, 2002, p.55). Constata-se uma focalização no cuidar mais humanizado, cuja técnica de intervenção no alívio do sofrimento biopsicossocial e espiritual do doente em agonia é imperiosamente humana e relacional.

Outro sentimento / emoção bastante referido pelos enfermeiros foi a **impotência** face à *morte do doente jovem*, bem como, *no alívio do sofrimento* da pessoa. Frias (2010) na sua investigação refere que a idade do doente é um fator que influencia os sentimentos experienciados pelos enfermeiros, sendo que a morte de doentes jovens afeta emocionalmente mais o enfermeiro. Também Kendal (2007) constatou no seu estudo que os enfermeiros quando entrosados nos cuidados ao doente jovem com cancro sentem-se impotentes e manifestam dificuldades em lidar com o stress emocional de enfrentar a situação. A morte de uma criança ou pessoa jovem na sociedade atual consiste num

rompimento do normal ciclo vital da pessoa, ou seja, é considerado como evento anômalo. Nesta perspetiva a morte é para os enfermeiros assustadora e “(...) *parece estilhaçar as relações humanas. Por isso, é dissimulada ou desprezada*” (OE, 2006, p.18). Segundo Phaneuf (2005, p. 185) “(...) *o sentimento de impotência é difícil de viver e, por este facto, tem efeitos perversos. (...) cria uma frustração profunda, uma impressão de estar ultrapassada pela situação. Conduz ao desencorajamento e à sensação de viver um falhanço sem o poder evitar*”. Nesta linha de pensamento, o enfermeiro perante a vivência do processo de morte de um doente e do sofrimento que lhe está associado, acaba por sentir-se frágil e débil devido à sua incapacidade e limitação no alívio total do sofrimento da pessoa, e, no impedir que a morte ocorra em especial nas pessoas jovens que têm todo um futuro pela frente. Deste modo, só é possível acompanhar devidamente o doente em agonia no seu tempo de morrer, quando soubermos acompanhá-lo devidamente no seu tempo de viver, e, aceitando a morte como um processo natural da vida.

O **conformismo** foi outro sentimento / emoção que resultou da análise de conteúdo das entrevistas e está profundamente relacionado com a idade do enfermeiro, com as experiências anteriores de perdas de familiares e com a experiência profissional. Como se pode observar os enfermeiros mais velhos, com mais anos de experiência profissional e que já vivenciaram perdas de pessoas significativas demonstraram apresentar maior conformismo quando confrontados com a morte de doentes. Igualmente Graham *et al* (2005); Clark e Ross (2006) como citado em Sapeta e Lopes (2007, p. 47) “(...) *a idade a par do maior número de anos de experiência profissional, nomeadamente cuidar de doentes terminais, podem conduzir a uma maior maturidade pessoal e sensibilidade para lidar com as perdas e com a morte*”. Também “(...) *a história pessoal anterior, a crença e prática religiosa, são outros fatores que poderão interferir neste processo*” (Blinderman e Cherny, 2005 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p. 47). Neste contexto, a experiência de vida de cada pessoa exerce influência sobre a forma como a mesma percebe a morte do outro. Deste modo, o conformismo referido pelos enfermeiros pode ter repercussões tanto positivas como negativas no processo de cuidar do doente em agonia. Isto é, pode conduzir a uma maior atenção, acompanhamento, compreensão no cuidar do doente, mas por outro lado, pode conduzir a um certo desleixo do profissional na essência do cuidar

Por último, apenas uma enfermeira manifestou o sentimento / emoção de **alegria** no processo de cuidados ao doente em agonia. Este sentimento positivo é referido por esta como uma sensação de bem-estar quando todos os seus esforços despendidos resultam

numa promoção de conforto eficaz do doente. Também Sapeta (2010) descreve que quando os enfermeiros “(...) *reconhecem serenidade na morte e alívio do sofrimento, referem sentir-se realizados, em paz e gratos por poderem contribuir diretamente para esta realidade*” (Ibidem, p. 204). Assim, o enfermeiro ao dispor do seu tempo para ficar junto da pessoa “(...) *para escutar a sua queixa, para a apoiar, para lhe expressar a sua compreensão e lhe mostrar que ela não está só para levar este pesado fardo, então estabelece uma relação de ajuda*” (Phaneuf, 2005, p. 325), no qual há uma relação de reciprocidade entre o enfermeiro e o doente. Ambos retiram benefícios desse contacto que conduzem a um crescimento e maturidade pessoal. Tal como no diz Lazure (1994, p. 103) “(...) *quando a enfermeira consegue ajudar fica satisfeita, não só por ter contribuído para aliviar o sofrimento mas também por ter feito a experiência de uma maior identidade consigo própria e com o género humano*”. Nesta perspectiva, o enfermeiro ao estabelecer uma relação de ajuda profunda respeitando o carácter único da outra pessoa, intervém adequadamente e tem menor probabilidade de sofrer de burnout relacionado com o cuidar de doentes em fim de vida.

1.10. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA

O enfermeiro enquanto cuidador estabelece uma relação de ajuda com o doente e sua família, assistindo ao sofrimento vivido por estes, e no qual, acaba por sofrer também com este processo. O cuidar de um doente em agonia move o enfermeiro para a entrada

“(...) no espaço de vida ou campo fenomenológico de outra pessoa, sendo capaz de detetar as condições de ser da outra pessoa (espírito e alma), sente estas condições no seu íntimo, e responde à condição de tal forma que o recetor liberta sentimentos e desejos subjetivos e pensamentos que ele ou ela desejavam libertar há muito tempo” (Watson, 2002, p. 111).

Neste sentido, cuidar do doente em agonia e dar apoio à família é algo complexo, multidimensional, exigente e por vezes desgastante para o enfermeiro, gerando-lhe um conjunto de sentimentos / emoções por vezes desagradáveis. Deste modo, várias foram as sugestões dadas pelos enfermeiros, que na opinião destes trariam grandes contributos para a humanização dos cuidados, e ao mesmo tempo, um menor sofrimento para todos os intervenientes no processo de cuidados ao doente em agonia. As sugestões dadas centram-se principalmente em:

- Adquirir **formação em cuidados paliativos** para desenvolverem competências, habilidades e estratégias terapêuticas ativas e globais no cuidado ao doente em agonia e sua família;

- **Melhorar as infraestruturas** dos serviços de internamento em hospitais de agudos para permitir a presença e o acompanhamento da família e a privacidade do doente;
- **Sedação paliativa** em doentes com difícil controlo de sintomas e em intenso sofrimento;
- **Ter mais disponibilidade** para *estar com* o doente e sua família e centrar a sua relação de ajuda nas várias dimensões da pessoa;
- **Ter apoio psicológico** para lidarem melhor com o sofrimento e o processo de morte, bem como, gerir sentimentos / emoções desencadeadas por este processo de forma a preservar o equilíbrio no *self*;
- **Apoio das equipas de saúde da ECCI** de modo a permitir que a morte ocorra no domicílio pois, *“(...) morrer no domicílio, facilita o processo de luto, uma vez que a família toma parte ativa e interveniente em todo o processo de cuidar, (...). Permite ainda ao doente permanecer junto dos seus objetos e recordações, conservando a sua intimidade”* (Cerqueira, 2010, pp. 192-193);
- **Equipas com habilidades e competências humanas para lidarem com o doente em agonia**, isto é, criar equipas de cuidados paliativos cujos profissionais a integrar na equipa além de possuir formação académica e profissional na área, deveriam ter vocação intrínseca para esta área de cuidados tão especial.

Do mesmo modo, os enfermeiros que participaram no estudo de Cerqueira (2010) também sugeriram um conjunto de medidas que poderiam contribuir para o desenvolvimento de dinâmicas de cuidar no alívio do sofrimento em hospitais de agudos, que se assemelham ao nosso estudo, nomeadamente, o existirem condições físicas adequadas, maior disponibilidade dos enfermeiros, necessidade de formação na área dos cuidados paliativos, mais recursos humanos, apoio psicológico ao enfermeiro e o desenvolvimento de conhecimentos na área da dor.

Neste âmbito, verificamos uma preocupação crescente por parte dos enfermeiros na mudança de paradigma mais focalizada para o cuidar do doente em agonia, que vai de encontro ao proposto para a prestação de cuidados paliativos pela OMS. Contudo, apenas três enfermeiros é que referiram não ter qualquer tipo de sugestões para que os enfermeiros vivenciassem um menor sofrimento neste processo. Consideram que não existem medidas que possam atenuar o sofrimento experimentado na relação com o doente em agonia, o que nos parece uma visão um pouco reducionista.

2. CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Cuidar do doente em agonia e da sua família é um processo altamente complexo e exigente para o profissional de saúde, devido à complexidade e multiplicidade de sintomas que a pessoa doente apresenta, bem como, pelo intenso sofrimento que o doente e seus familiares se encontram. Nesta fase da doença, tanto o doente como a família necessitam de apoio específico, diversificado e articulado, que lhes garanta ajuda na resolução de problemas pendentes e que lhes proporcione viver esta última etapa da vida com o máximo de dignidade possível. O enfermeiro pelo desempenho das suas funções é o profissional que estabelece uma relação de maior proximidade com ambos, acabando por vivenciar mais de perto e com maior intensidade, todo este processo de transição saúde-doença. Deste modo, deve procurar desenvolver um conjunto de intervenções autónomas e interdependentes com vista a cuidados mais humanos e holísticos, capazes de responder efetivamente às necessidades físicas, psicológicas e existenciais tanto do doente como da sua família.

De facto, a necessidade de cuidados centrados na filosofia do cuidar como alternativa aos cuidados biomédicos é cada vez mais premente no contexto hospitalar, quando nos deparamos com doentes em fim de vida independentemente da patologia de que são portadores. Todos os doentes na sua última etapa da vida têm direito a cuidados de saúde que promovam e assegurem o máximo de conforto, bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são sem dúvida a resposta a esta necessidade sentida pelo sistema de saúde, porque visam prestar de forma multidisciplinar e interdisciplinar cuidados individualizados, tendo em conta a singularidade de cada ser humano e todas as dimensões do seu ser, promovendo cuidados intensivos de conforto e bem-estar que respeitam a vida e encaram a morte como um processo natural. Torna-se assim fundamental uma mudança nas políticas governamentais e de saúde no nosso país, que seja capaz de responder ao desafio que estes doentes nos colocam diariamente.

Ao enveredar pelo paradigma construtivista, possibilitou-nos compreender com maior profundidade, os significados que os enfermeiros em contexto hospitalar de agudos atribuem às suas experiências no processo de cuidar do doente em agonia. Neste sentido, apresentamos de seguida as conclusões de maior relevância e expressividade que emergiram ao longo do nosso estudo de investigação.

A forma como os enfermeiros percecionam o doente em agonia vai de encontro ao definido pelos cuidados paliativos, mas não deixa de ser uma perceção que advém do conhecimento empírico resultante da prática clínica quase diária com este tipo de

doentes. Cuidar de doentes em agonia em serviços de medicina interna é muito frequente pois, os doentes portadores de doenças crónicas, progressivas e incuráveis já em situações terminais, quando necessitam de cuidados mais específicos e especializados no controlo de sintomas difíceis e alívio do sofrimento, são preferencialmente internados nestes serviços, uma vez que as UCP existentes em Portugal são insuficientes para o elevado número de doentes a necessitar deste tipo de cuidados.

Aliado a este facto, a cultura organizacional dos hospitais de agudos centrada na cura e no tratar, dificultam o processo de cuidar do doente em agonia neste contexto, ficando assim aquém, satisfeitas as necessidades biopsicossociais e espirituais do doente. Por conseguinte, através dos resultados obtidos das entrevistas realizadas, deparamo-nos com dois padrões de cuidados distintos entre os enfermeiros. Alguns enfermeiros desenvolvem intervenções para a doença em detrimento da pessoa como um ser complexo e multidimensional, valorizando em larga medida apenas o alívio do sofrimento físico. Muitos destes enfermeiros adotam estratégias de coping como a fuga, o evitamento, a abstração, a conspiração do silêncio como forma de se protegerem do envolvimento psico-emocional que esta relação enfermeiro-doente-família implica. Acabam por centrar as suas intervenções num cuidado mais tecnicista e impessoal. Por outro lado, outros enfermeiros preocupam-se em desenvolver intervenções que enfatizam cuidados mais de âmbito relacional, humano e holístico, de modo a responder às reais necessidades das várias dimensões da pessoa e assim, promover o máximo de conforto e bem-estar ao doente nesta fase da vida. Consideram fundamental o uso de estratégias comunicacionais empáticas para uma interação enfermeiro-doente-família sustentada numa relação de ajuda eficaz e verdadeira. Estes enfermeiros demonstram descontentamento face aos cuidados biomédicos, pois consideram que esta filosofia de cuidados se encontra desadequada e desajustada perante as exigências físicas, psicológicas e existenciais do doente e são causadoras de maior sofrimento quer para o doente e sua família quer para o profissional que cuida.

Relativamente ao papel da família no cuidado ao doente em agonia em contexto hospitalar, a maioria dos enfermeiros descreve-o de forma negativa. Referem que são confrontadas diversas vezes com famílias que não demonstram interesse e vontade em ser envolvidas no processo de cuidados, acabando mesmo por se desresponsabilizar do seu papel de cuidadoras. No entanto, os enfermeiros consideram que a família tem um papel indispensável na qualidade de vida do doente pelo conhecimento que detêm deste e pelo apoio emocional que só esta lhe pode dar, sendo insubstituível. Neste âmbito seria pertinente aprofundar melhor as vivências da família no processo de cuidar do doente em

agonia em contexto hospitalar, bem como, a percepção da família face aos cuidados de enfermagem prestados ao doente em agonia, para melhor compreender o papel da família enquanto cuidadora.

Face às dificuldades sentidas pelos enfermeiros, a formação em cuidados paliativos é sem dúvida uma necessidade urgente para a prestação de cuidados de qualidade ao doente em agonia e sua família. O desenvolvimento de competências técnico-científicas, humanas e éticas são basilares, no sentido de dar resposta às múltiplas necessidades do doente e da família, e ao mesmo tempo, por possibilitarem a vivência de um menor sofrimento por parte do profissional de saúde perante a complexidade deste processo de cuidar. O trabalho em equipa multidisciplinar e em associação, o melhorar as infraestruturas para permitir privacidade e o acompanhamento da família, e, a existência de políticas de saúde ajustadas a esta realidade, são também outras das necessidades apontadas pelos enfermeiros com repercussões significativas para a qualidade do processo de cuidar. É importante repensar nas estruturas institucionais e organizacionais, bem como, na formação dos profissionais de saúde, de modo a gerar uma mudança de atitudes, no sentido de proporcionar ao doente em agonia e à sua família um fim de vida com dignidade e com o apoio de que tanto necessitam.

Torna-se assim evidente e impreterível uma mudança de paradigma no modelo de cuidados biomédico ainda muito em voga nas instituições de saúde, para uma filosofia de cuidados centrada nas necessidades da pessoa em agonia e sua família, dando ênfase aos quatro componentes centrais preconizados pelos cuidados paliativos: controlo rigoroso de sintomas; apoio psicológico, emocional e espiritual; acompanhamento da família e no processo de luto; e a interdisciplinaridade. A partir desta filosofia de cuidados nasce uma reflexão sobre a aceitação e compromisso com o cuidado da vida humana no adeus final, o que nos coloca

“(...) entre dois limites opostos, de um lado a convicção profunda de não abreviar a vida, de outro, a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não abreviar a vida e ao não prolongar, inutilmente, situa-se o amarás... Como fomos ajudados para nascer, também precisamos ser ajudados no momento do adeus à vida” (Pessini, 2008, p.29).

Consideramos que este estudo permitiu-nos compreender a forma como os enfermeiros vivenciam o processo de cuidar do doente em agonia em contexto hospitalar, constituindo-se um ponto de reflexão e de sensibilização para a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos, bem como, para uma mudança no paradigma de cuidados dedicados a doentes em agonia e sua família, sustentados em compaixão e calor humano. Contudo, emergiram outros temas que complementaríamos a

compreensão do nosso fenómeno em estudo e dos quais consideramos possuir relevância para a investigação em cuidados paliativos, nomeadamente, o alargamento deste estudo a outros contextos de cuidados – UCP, cuidados de saúde primários e unidades de cuidados continuados; comparar o grau de satisfação do doente e da família perante os dois modelos de cuidados: biomédico e paliativo; as vivências da família e do doente em agonia em contexto hospitalar de agudos e a perceção da mesma face aos cuidados de enfermagem, como referido já anteriormente.

Além disso, ao longo de todo o processo de desenvolvimento da investigação, existiu a preocupação constante em assegurar o rigor científico e metodológico. Mas, importante realçar que surgiram algumas limitações com o decorrer do estudo que nos pareceu pertinente serem abordadas. A primeira dificuldade situou-se na inexperiência do investigador relativo ao referencial metodológico no que respeita à análise e interpretação da amálgama de dados resultantes das entrevistas, tendo sido a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que requereu o maior empenho e compromisso do investigador. Por outro lado, o conciliar a atividade profissional durante o desenvolvimento da investigação e a limitação de tempo para a conclusão da mesma, não foi de todo fácil e exigiu um esforço e empenho bastante acrescidos por parte deste. Apesar de um estudo desta natureza dificultar a generalização dos resultados dada a heterogeneidade do mundo social, consideramos que a sua realização contribuiu fortemente para a reflexão da necessidade de um processo de cuidar humano e holístico ao doente em agonia e consequentemente, melhorar o bem-estar dos enfermeiros que cuidam destes doentes tão especiais.

Para finalizar, os cuidados paliativos assumem um imperativo ético, organizacional e um direito humano, para que se possa morrer com dignidade longe da ideia de abandono ou de obstinação terapêutica. Deste modo, os enfermeiros devem procurar dar sentido ao seu próprio sofrimento, ultrapassando as suas próprias dificuldades e aceitando os seus próprios limites enquanto seres humanos. É através destes crescimento e amadurecimento pessoal e profissional que os enfermeiros se tornam capazes de cuidar de forma holística do doente que vivência a iminência da sua morte, ajudando-o a viver esta fase da sua vida com a maior intensidade possível, a preservar a sua esperança e dignidade, a construir um sentido face à situação e restabelecer a sua integridade existencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos* (2a ed.) (L. F. Miranda, Trad.). Loures: Lusociência (Obra original publicada em 1997). ISBN: 972-8383-25-8

Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP] (2009). *Manual de Cuidados Paliativos* (1a ed.). Rio de Janeiro: Diagraphic. ISBN: 978-85-89718-27-1

Adam, J. (1997, december 13). ABC of Palliative Care. The last 48 hours. *Clinical review*, 315, pp. 1600-1603.

Ahya, P., Bahuaud, A., Beguin, A. M., Bernard, M. F., Bevan, S., Bonnefond-Leurs, I., Bouillet, C., Boule, F., Combes, M., Corvez, Y., Deroual, A., Duremberg, A., Elias, C., Estrate, M., Ginet, F., Guillaume, O., Hamida, A., Hentgen, M. G., Javel, P., Jouteau-Neves, C., Jeannin, B., Lapierre, F., Loubere, C., Malaquin-Pavan, E., Marchand, H., Nectoux-Lannebere, M., Peureux, D., Pierrot, M., Rouviere, N., Thominet, P., Vitry, D., Villevieille, C., & Warren, L. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: ética e práticas* (D. G. Cabete, Trad.). Loures: Lusociência. (Obra original em 1999). ISBN: 972-8383-17-7

Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional* (1a ed.). Lisboa: Universidade Aberta. ISBN: 978-989-97582-1-6

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, I. (2008). Atención en la Agonía. *Psicooncología*, 5 (2-3), pp. 279-301.

Alvarenga, M. (2008). *A Comunicação na Transferência do Doente em Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Alves, F. (2005). *A Interação do Cuidar face à Morte*. Dissertação de mestrado em psicologia da saúde e intervenção comunitária, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP] (2006a, julho). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Recuperado em 09 abril, 2012, de http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf

Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP] (2006b, março). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Recomendações da ANCP. Recuperado em 09 abril, 2012, de http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf

Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E., & Kudelka, A. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5, pp. 302-311.

Barbosa, A., & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian e Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. ISBN: 978-972-9349-22-5

Bardin, L. (1979). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Edições 70, Livraria Martins Fontes (Obra original publicada em 1977).

Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos* (M. J. Alvarez, S. B. Santos & T. M. Baptista, Trad.). Porto: Porto Editora (Obra original publicada em 1991). ISBN: 972-0-34112-2

Borges, M., & Mendes, N. (2012, março 26). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*, 65 (2), pp. 324-331.

Bouchereau, M. A. (1978). *Introdução à Psicologia para Enfermeiras*. Lisboa: Editorial Estampa.

Bounon, L. (2001). *Historique et Emergence du Concept de Soins Palliatifs*. Recuperado em 26 outubro, 2012, de http://www.usp-lamirandiere.com/historique_lb.htm

Buckman, R. (1984, maio 26). Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288, pp. 1597-1599.

Buckman, R. (2005, março/abril). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Psychosocial Oncology*, 2 (2), pp. 138-142.

Capelas, M.L.V. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), pp. 51-57. Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Ciências da Saúde.

Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda. ISBN: 972-8485-49-2

Cerqueira, M. (2010). *A Pessoa em Fim de Vida e Família: O Processo de Cuidados Face ao Sofrimento*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Collière, M. (1989). Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem (M. L. Abecasis, Trad.). Lisboa: Sindicatos dos Enfermeiros (Obra original publicada em 1989). ISBN: 972-95420-0-7

Curtis, J., Wenrich, M., Carline, J., Shannon, S., Ambrozy, D., & Ramesey, P. (2001). Understanding Physicians' Skills at Providing End-of-life Care. Perspectives of patients, families, and health care workers. *J Gen Intern Med*, 16, pp. 41-49.

Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). *The Solid Facts: Paliative Care*. Europe: World Health Organization [WHO]. ISBN: 92 890 1091 6

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of Qualitative Research* (2a ed.). Califórnia: Sage Publications. ISBN: 0761915125

Direção Geral da Saúde [DGS] (2008). *Programa Nacional de Controlo da Dor*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Direção Geral da Saúde [DGS] (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Ministério da Saúde.

Dunn, K., Otten, C., & Stephens, E. (2005). Nursing Experience and the Care of Dying Patients. *Oncology Nursing Forum*, 32 (1), pp. 97-104.

Emanuel, L., Ferris, F. D., Von Gunten, C. F., & Von Roenn, J. H. (2010, february 11). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians*. Medscape Nurses. Recuperado em 04 dezembro, 2012, de <http://www.medscape.com/viewarticle/716463>

Fachada, M. O. (1988). *Psicologia das Relações Interpessoais* (2a ed.). Rio de Janeiro: Rumo Limitada. ISBN: 50711191

Feio, M., & Sapeta, P. (2005, abril, 28). Xerostomia em Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*, 18, pp. 459-466.

Fortin, M., & Filion, J. C. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação* (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta (Obra original publicada em 2006). ISBN: 978-989-8075-185

Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da conceção à realização* (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência. (Obra original publicada em 1996). ISBN 972-8383-10-X.

Frias, C. (2010). *O processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida: encontro de corpos*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na doença*. Coimbra: Editora Quarteto. ISBN: 972-8535-06-6

Gauthier, J. H., Cabral, I. E., Santos, I., & Tavares, C. M. (1998). *Pesquisa em Enfermagem: Novas Metodologias Aplicadas*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.. ISBN: 85-277-0436-6

Graham, I. W., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual Suffering: A nurses story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 1, pp. 277-285.

Gutierrez, B., & Ciampone, T. (2007). O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. *Rev Esc Enferm USP*, 41 (4), pp. 660-667.

Hébert, M. L., Goyette, G., & Boutin G. (1990). *Investigação Qualitativa: fundamentos e práticas* (M. J. Reis, Trad.). Lisboa: Instituto Piaget (Obra original publicada em 1990). ISBN: 972-9295-75-1

International Council of Nurses [ICN] (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] – Versão 1.0* (Ordem dos Enfermeiros [OE], Trad.). Genebra: Autor (Obra original publicada em 2005). ISBN: 92-95040-36-8

José, H. M. (2005, outubro). Humor: Que papel na Saúde?. *In revista Pensar em Enfermagem*, 10 (2), pp. 1-18. Universidade de Lisboa.

Kendall, S. (2007) Witnessing Tragedy: Nurses` perceptions of caring for patients with cancer. *International Journal of Nursing Practice*, 13, pp. 111-120.

Kolcaba, K.Y. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image J. Nurs.Sch.*, 25 (4), pp. 237-40.

Kolcaba, K.Y., & Kolcaba, R.J. (1991). An analysis of the concept of comfort. *J. Adv. Nurs.*, 16 (11), pp. 1301-1310.

Kolcaba, K.Y. (1992). Holistic comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Adv. Nurs. Sci.*, 15 (1), pp. 1-10.

Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (7a ed.) (P. Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes (Obra original publicada em 1969). ISBN: 85-336-0496-3

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. (M. C. Rosa, Trad.). Loures: Lusodidacta. ISBN: 972-95399-5-2

Lopes, M. (2006). *A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio alcance*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

Lynn, J., & Adamson, D. M. (2003). *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. RAND Health. ISBN: 0-8330-3455-3. Recuperado em 03 novembro, 2012, de http://www.rand.org/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf

MacDonald, N. (2002, abril). Redefining Symptom Management. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (2), pp. 301-304. Recuperado em 03 novembro, 2012, de <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662102753641304>

Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009, outubro). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14 (152), pp. 32-38. Edição Portuguesa. Recuperado em 09 abril, 2012, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

Martínez, M. (2006). La Investigación Cualitativa (Síntesis Conceptual). *Revista de Investigación en Psicología*, 9 (1), pp. 123-146. Recuperado em 10 janeiro, 2013, de http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v09_n1/pdf

Martins, M. (2010). *Aliviando o Sofrimento. O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

McIntyre, T, McIntyre, S., & Silvério, J. (1999). Respostas de stress e recursos de coping nos enfermeiros. *Análise Psicológica*, 3 (7), pp. 513-527.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Versión resumida* (1a ed.). Vitoria-Gastiez: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. ISBN: 978-84-457-2734-8

Moreira, C. (2007). *Os sentimentos/dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e a sua interferência no cuidar*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Faro, Portugal.

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005, abril 30). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, pp. 1007-1011. Recuperado em 26 outubro, 2012, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/pdf/bmj33001007.pdf>

National Consensus Project for Quality Palliative Care (2009). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care* (2a ed.). USA: Autor. ISBN # 978-1-934654-11-8

National Council for Hospice & Specialist Palliative Care Services (2003). *Breaking Bad News: Regional Guidelines*. Department of Health, Social Services & Public Safety. Recuperado em 8 novembro, 2012, de http://www.dhsspsni.gov.uk/breaking_bad_news.pdf

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Dossier: Cuidados Paliativos*, 19 (1), pp. 68-74. Recuperado em 30 outubro, 2012, de ld.apmgf.pt/PageGen.aspx?WMCM_Paginald=33568&artId=494

Oliveira, C. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões*. Tese de doutoramento em enfermagem. Universidade de Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Ordem dos Enfermeiros (2001, dezembro). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos. *Divulgar*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2006, janeiro). *Final de Vida. VI Seminário de Ética*. Ordem dos Enfermeiros.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal. Perspectiva Ética* (2a ed.). Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-30-4

- Parece, A. (2010). *Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados Post Mortem em unidades de medicina*. Dissertação de mestrado em cuidados paliativos. Universidade de Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Parreira, P. (1998). *Contacto com a morte e síndrome de Burnout: estudo comparativo com três grupos de enfermeiros de oncologia*. Dissertação de mestrado em comportamento organizacional. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal.
- Payne, S., Seymour, J., & Ingleton, C. (2008). *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Pract* (2a ed.). New York: The McGraw-Hill Companies. ISBN13: 978 0 335 22181 3 (pb); ISBN10: 0 335 22181 5 (pb)
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2a ed). Lisboa: Climepsi Editores. ISBN: 972-796-195-9
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.. ISBN: 978-972-54-0279-5
- Pereira, S. M. (2011). *Burnout em cuidados paliativos. Uma perspetiva bioética*. Tese de doutoramento em bioética, Universidade Católica Portuguesa: Instituto de Bioética do Porto, Porto, Portugal.
- Pessini, L. (2008). *Cuidados Paliativos: Perspetivas Contemporâneas*. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 1 (1), pp. 25-29.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação* (N. Salgueiro & R. P. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusociência (Obra original publicada em 2002). ISBN: 972- 8383-84-3
- Queirós, A. (1999). *Empatia e Respeito. Dimensões Centrais da Relação de Ajuda*. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN: 972-8535-03-1
- Queiroz, A. A., Meireles, M. A., & Cunha, S. R. (2007). *Investigar para Compreender*. Loures: Lusociência. ISBN: 978-972-8930-38-7
- Sancho, M. G. (1998). *Como dar las malas noticias en medicina* (2a ed.). Madrid: Arán Ediciones, S.A.. ISBN: 84-86725-39-9
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu. ISBN:978-85-388-0158-0

Sapeta, P. (2010). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lisboa: Lusociência. ISBN: 978-972-8930- 69-1

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007, junho). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência, IIª série* (4), pp. 35-60.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda.. ISBN: 978-972-757-717-0

Silva, S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num Serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Simões, R. M., & Rodrigues, M. A. (2010, julho-setembro). Relação de ajuda no desempenho dos cuidados de enfermagem a doentes em fim de vida. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14 (3), pp. 485-489. Recuperado em 27 fevereiro, 2013, de <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127715324008.pdf>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] (2005). *Guía de Cuidados Paliativos*. España: SCPAL. Recuperado em 30 outubro, 2012, de <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>

Sousa, M. F. (2010). *Tradução e Adaptação Linguística e Cultural para Português do Liverpool Care Pathway*. Dissertação de mestrado em cuidados paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000, novembro 15). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284 (19), pp. 2476-2482. Recuperado em 30 outubro, 2012, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11074777>

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançado o Imperativo Humanista* (2a ed.) (A. P. Santos, Trad.). Loures: Lusociência (Obra original publicada em 1999). ISBN: 972-8383-29-0

Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (5a ed). Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-74-6

Tuckman, B. W. (2002). Manual de Investigação em Educação: Como conceber e realizar o processo de investigação em Educação (2a ed.) (A. R. Lopes, Trad.). Lisboa: Fundação Caloust Gulbenkian (Obra original publicada em 1994). ISBN: 972-31-0879-8

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: CLIMEPSI Editores. ISBN: 972-796-093-6

Veiga, A., Barros, C., Couto, P., & Vieira, P. (2009, julho). Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? *Revista Referência, IIª série* (10), pp. 47-56.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem* (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência (Obra original publicada em 1999). ISBN: 972-8383-33-9

World Health Organization [WHO] (1998). *Symptom relief in terminal illness*. Geneva: Autor. ISBN: 92 4 154507 0

World Health Organization [WHO] (2007). *Global Age-friendly Cities: A Guide*. Geneva: Autor. ISBN: 978 92 4 154730 7

FONTES CONSULTADAS

Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012 (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª série – N.º172.

<http://www.chaa.min-saude.pt/>

<http://www.apcp.com.pt/>

ANEXOS

ANEXO I

CRONOGRAMA

ANO		2012			2013			
MÊS		OUTUBRO	NOVEMBRO	DEZEMBRO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	ABRIL
ATIVIDADE	Fase Conceptual	Fase Metodológica	Fase Empírica	Fase Empírica	Fase Empírica	Fase de Interpretação e de Discussão	Fase de Interpretação e de Discussão	
	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Revisão da Literatura; ▶ Elaboração do quadro de referência; ▶ Formulação do problema de investigação, questões de investigação, objectivos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Desenho de Investigação; ▶ Definição da população e da amostra; ▶ Descrição dos métodos de colheita e análise de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados; ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados. 	

ANEXO II

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO CHAA,EPE**

Exmo. Senhor

**Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar do Alto Ave, E.P.E.**

Viana do Castelo, 09 de Julho de 2012

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Teresa Arianas Ribeiro de Bessa Moreira

Habilitações – Licenciatura em Enfermagem e Pós-Graduação em Cuidados Paliativos

Instituição onde Trabalha – Venerável Ordem Terceira de São Francisco, Guimarães

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Título do projeto de investigação:

Vivências dos Enfermeiros no Processo de Cuidar do Doente em Agonia

Objetivos do projeto de investigação:

Finalidade:

Identificar as vivências dos enfermeiros face ao doente em agonia, de forma a minimizar os efeitos que a doença exerce sobre o profissional de saúde, e assim, potencializar a adequação dos cuidados de enfermagem a estes doentes.

Objetivos do Estudo:

- Identificar como os enfermeiros percebem o doente em agonia;
- Identificar as necessidades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Conhecer as dificuldades / constrangimentos dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Conhecer o tipo de intervenções realizadas pelos enfermeiros para proporcionar o melhor cuidado ao doente em agonia;
- Identificar as medidas adotadas pelos enfermeiros no sentido de minimizar as suas dificuldades / constrangimentos no cuidar do doente em agonia.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora Principal, autorização para a efetivação do Projeto de Investigação em epígrafe, a realizar em contexto hospitalar, sendo a escolha dos participantes os enfermeiros.

A referida colheita de dados incidirá sobre enfermeiros com experiência profissional igual ou superior a dois anos num serviço de medicina. Esta escolha recaiu pelo facto, destes serviços admitirem com grande frequência doentes do foro paliativo, e por sua vez, os enfermeiros que neles trabalham serem constantemente confrontados para o cuidado de doentes em agonia.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semi-estruturada, fazendo recurso ao uso de gravador mediante autorização do entrevistado para o registo dos dados fornecidos pelas entrevistas, caso contrário o registo efetuar-se-á através de anotações.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do Projeto de Investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos, subescrevo-me,

A Investigadora Principal

ANEXO III

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “Vivências dos Enfermeiros no Processo de Cuidar do Doente em Agonia”, realizado por Teresa Arian Ribeiro de Bessa Moreira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante:

A Investigadora responsável:

Assinatura:

ANEXO IV

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO

A enq- felicitar
pela activar e
possibilidade de aplicac
do questionário no
serviço de medicina

Autorizado e
aplicar do questionário
nódo nos serviços
de medicina A e B - 1º

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração

do Centro Hospitalar do Alto Ave, E.P.E.

Ana Maria Ponte Fravica
ENFERMEIRA DIRECTORA
Centro Hospitalar Alto Ave, EPE

Ana Maria Ponte Fravica
ENFERMEIRA DIRECTORA
Centro Hospitalar Alto Ave, EPE

1/8/12

Viana do Castelo, 09 de Julho de 2012

Assunto: Pedido de autorização para efectivação do Projecto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Teresa Ariana Ribeiro de Bessa Moreira

Habilitações – Licenciatura em Enfermagem e Pós-Graduação em Cuidados Paliativos

Instituição onde Trabalha – Venerável Ordem Terceira de São Francisco, Guimarães

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Título do projeto de investigação:

Vivências dos Enfermeiros no Processo de Cuidar do Doente em Agonia

Objetivos do projeto de investigação:

Finalidade:

Identificar as vivências dos enfermeiros face ao doente em agonia, de forma a minimizar os efeitos que a doença exerce sobre o profissional de saúde, e assim, potencializar a adequação dos cuidados de enfermagem a estes doentes.

Objetivos do Estudo:

- Identificar como os enfermeiros percebem o doente em agonia;
- Identificar as necessidades dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Conhecer as dificuldades / constrangimentos dos enfermeiros no processo de cuidar do doente em agonia;
- Conhecer o tipo de intervenções realizadas pelos enfermeiros para proporcionar o melhor cuidado ao doente em agonia;

A aplicac dos
questionários foi
realizada no S. de Medicina
A e B de 16 de Setembro a
20 de Setembro
540 EPE
12/11/12

Fátima Martins
12/11/12 - Outubro 2012

- Identificar as medidas adotadas pelos enfermeiros no sentido de minimizar as suas dificuldades / constrangimentos no cuidar do doente em agonia.

Subcrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de Investigadora Principal, autorização para a efectivação do Projecto de Investigação em epígrafe, a realizar em contexto hospitalar, sendo a escolha dos participantes os enfermeiros.

A referida colheita de dados incidirá sobre enfermeiros com experiência profissional igual ou superior a dois anos num serviço de medicina. Esta escolha recaiu pelo facto, destes serviços admitirem com grande frequência doentes do foro paliativo, e por sua vez, os enfermeiros que neles trabalham serem constantemente confrontados para o cuidado de doentes em agonia.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semi-estruturada, fazendo recurso ao uso de gravador mediante autorização do entrevistado para o registo dos dados fornecidos pelas entrevistas, caso contrário o registo efetuar-se-á através de anotações.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados. Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do Projeto de Investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos, subcrevo-me,

A Investigadora Principal

Leonor Figueiredo Ribeiro

Centro Hospitalar do Alto Ave, E.E.E.		REGISTO DE ENTRADA	
ADMINISTRAÇÃO		N.º _____	
C.º ADMINISTRAÇÃO	<input type="checkbox"/>	APROVISIONAMENTO	<input type="checkbox"/>
ADMINISTRADORA	<input type="checkbox"/>	PESSOAL	<input type="checkbox"/>
ADMINISTRADOR	<input type="checkbox"/>	CONTABILIDADE	<input type="checkbox"/>
DIRECTOR CLINICO	<input type="checkbox"/>	S. I. E.	<input type="checkbox"/>
ENF. DIRECTORA	<input type="checkbox"/>	C. S.º GERAIS	<input type="checkbox"/>
CENTRO DE RESPONSA.		_____	
DIRECTOR SERV.		_____	
_____		_____	

APÊNDICES

APÊNDICE I

GUIÃO DA ENTREVISTA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

GUIÃO DA ENTREVISTA A REALIZAR AOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DE UMA
UNIDADE HOSPITALAR DE AGUDOS

População-Alvo: A entrevista será efetuada a enfermeiros com experiência profissional igual ou superior a dois anos num serviço de medicina de um hospital do norte.

Perfil do Entrevistado

- *Idade:* ____ anos
- *Sexo:* Feminino ☐ Masculino ☐
- *Experiência Profissional no Serviço de Medicina:* ____ anos
- *Formação em Cuidados Paliativos:*
Sem Formação ☐ Menos de 30 horas ☐ Mais de 30 horas ☐
Pós-Graduação ☐ Mestrado ☐ Doutoramento ☐

Guião da Entrevista

1. O que representa para si um doente em agonia?
2. Que necessidades tem no processo de cuidados ao doente em agonia?
3. Que dificuldades enfrenta no processo de cuidados ao doente em agonia?
4. Que intervenções executa ao doente em agonia? O processo de luto é também foco da sua intervenção?
5. Que estratégias mobiliza no processo de cuidados ao doente em agonia? A família é envolvida no processo de cuidados? Justifique
6. Que sentimentos / emoções experiencia no processo de cuidados ao doente em agonia?
7. Que sugestões daria para que os enfermeiros experienciassem um menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia?

APÊNDICE II

EXEMPLAR DE UMA ENTREVISTA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

GUIÃO DA ENTREVISTA A REALIZAR AOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DE UMA UNIDADE HOSPITALAR DE AGUDOS

População-Alvo: A entrevista será efetuada a enfermeiros com experiência profissional igual ou superior a dois anos num serviço de medicina de um hospital do norte.

Perfil do Entrevistado

- *Idade:* 42 anos
- *Sexo:* Feminino ☐ Masculino ☒
- *Experiência Profissional no Serviço de Medicina:* 2 anos
- *Formação em Cuidados Paliativos:*
Sem Formação ☒ Menos de 30 horas ☐ Mais de 30 horas ☐
Pós-Graduação ☐ Mestrado ☐ Doutoramento ☐

Entrevista número 9 – E 9

Investigador: O que representa para si um doente em agonia?

Entrevistado: Um doente que está a sofrer. Um doente que muitas vezes não... não sabe porque é que lhe está acontecer isso a ele, não é! Muitas vezes os doentes dizem “*não sei, porque eu estou assim? Porque é que...?*” Basicamente será isso partindo do princípio que o doente está informado, o que é que tem, o que é que o leva a estar naquela situação, não é!

Investigador: Claro!

Entrevistado: Porque muitas vezes se o doente não estiver informado da situação dele se calhar ainda é mais complicado, não é! Aceitar!

Investigador: Claro!

Investigador: Que necessidades tem no processo de cuidados ao doente em agonia? Quais são as necessidades que sente?

Entrevistado: Eu como enfermeiro?

Investigador: Sim!

Entrevistado: Proporcionar-lhe o máximo de conforto. Ausência de dor. Sei lá mais... Pronto! Pra além daqueles chavões que a nossa profissão encerra, das necessidades humanas básicas, mas nesse sentido será mais... será mais isso. Portanto, proporcionar-lhe conforto, não ter... ausência e dor ou o mínimo de dor possível.

Investigador: Claro!

Entrevistado: Pronto, depois poderá haver situações em que... se calhar também se..., também se encaixa no conforto, não é! A presença da família e tudo isso! Mas isso também terá de ter sempre... teremos que ter sempre em conta as situações.

Investigador: Claro!

Entrevistado: O que temos aqui em termos de estrutura física, que não são se calhar pra esses doentes as melhores, não é! Mas acho que basicamente será isso.

Investigador: Mas, em termos de necessidades como enfermeiro, sente algum tipo de necessidade?

Entrevistado: Não tenho muita, muita experiência nesse tipo de doentes. Eu acho que está-se a referir mais a doentes que estão em fase terminal.

Investigador: Sim!

Entrevistado: Eu não tenho muita experiência nesse tipo de doentes. Vai passando um doente entre outro no nosso serviço, mas normalmente são estadias muito curtas. Os doentes não estão muito tempo, ou porque acabam por falecer ou porque depois a família já está consciente e opta por levar o doente, ou são encaminhados para os cuidados paliativos. Não tenho muita prática, apesar de já ter alguns anos de profissão. Trabalhei muitos anos no serviço de cirurgia e ortopedia. Portanto não tenho muita experiência nesse... nesse campo. Pronto, acho que basicamente será isso, acho que se nós conseguirmos fazer com que eles estejam com o mínimo de dores possíveis, confortáveis, pronto! A família, também a presença da família seria, pronto! O ideal, mas muitas vezes como digo, não há possibilidades de proporcionarmos isso. Pronto, e a satisfação das necessidades humanas básicas, não é! Pronto, como qualquer doente digamos assim, não é!

Investigador: Claro!

Investigador: Que dificuldades enfrenta no processo de cuidados ao doente a este tipo de doente?

Entrevistado: Faz cada pergunta! Que problemas é que eu encontro?!

Investigador: O ponto de vista é refletir, não é?

Entrevistado: Eu acho que, pronto! São doentes... Eu acho que são doentes diferentes porque, se o doente têm consciência de que tem uma situação de saúde, pronto, que vai ter o fim próximo, não é! Se calhar isso por si só já o põe mais deprimido, já o põe mais debilitado, já o põe mais labilidade emocional, já o põe mais... não é! Agora nós temos que encontrar dentro das nossas capacidades pronto, resposta a essas, a essas necessidades que os doentes apresentam. Às vezes não é muito fácil, nós também como lhe disse já, eu também não tenho formação nessa, nessa área. Acho que aqui o nosso hospital também não está assim muito, muito vocacionado pra esse tipo de situação. Não sei, é um bocado complicado, não é! É um bocado complicado, não sei bem! É...

Investigador: Mas dificuldades, não...?

Entrevistado: Não. Nós temos aqui, nós temos, pronto, aqui no hospital a consulta da dor. E temos uma médica, uma anestesista que vai respondendo pontualmente às solicitações dos colegas. Que temos doentes que tem mais... Portanto, que apresentam mais dificuldade, algumas vezes com sintomas de neoplasias e assim! Basicamente é isso! É o que temos e pronto, e depois as condições físicas também, como eu lhe digo não são assim as ideais pra proporcionar... que às vezes esse doente, acho eu, da experiência que eu tenho, acho que há pequenas coisas que se calhar é até não seria muito difícil nós conseguirmos satisfazer, só que não temos condições pra isso, não é! Sei lá, poder vir ver os familiares fora de horas, ou poder se calhar eventualmente dormir aí alguém, ou trazer sei lá, um neto ou não sei o quê, que não tem idade para entrar ainda, mas proporcionar-lhe... Há uma série de coisas que se calhar até seria fácil, mas que, pronto! Pela estrutura, pelo sistema, pelas regras, pelas normas, por tudo isso, às vezes não é fácil conseguir satisfazer essas... Se calhar todas essas coisas juntas é que poderíamos responder mais adequadamente às necessidades do doente, mas não é muito simples, não é!

Investigador: Claro!

Investigador: Que intervenções executa ao doente em agonia?

Entrevistado: Basicamente é isso que eu lhe digo. Combate à dor, não é! Pronto, e depois é a resposta às necessidades humanas básicas ou atividades de vida diária. Não temos assim aqui muito mais. Temos essa situação de consulta da dor.

Investigador: O processo de luto é também foco da sua intervenção?

Entrevistado: É porque esses doentes no fundo, os familiares desses doentes estão devidamente esclarecidos da situação deles, é e pronto, aquela... Cada dia que a gente

tem, que as pessoas já estão a contar que vai acontecer aquilo, não é! Que o doente vai falecer, que doente vai... Só que nunca ninguém está preparado e na hora é sempre uma situação de... difícil de ultrapassar, não é! E nós, se calhar vamos tentando, pronto! Calmamente, enquanto o doente está internado indo falando com os familiares. Se bem que eu acho que não é muito fácil encaixar... Também depende das pessoas e depende da aceitação que as pessoas têm umas com as outras e da relação que têm, mas não deve ser... Eu, eu pessoalmente como enfermeiro vivi uma situação, não foi bem, pronto. Porque, foi muito curta com a minha mãe, eu sabia que a minha mãe ia falecer, não é! Eu sabia que ela ia falecer, que não tinha... e pronto! E eu... e apesar de ter conhecimento e de saber que não havia alternativa, eu... a gente esperava sempre *“Oh se calhar não vai ser hoje, se calhar, não é!”* Pronto, o preparar para o luto no fundo é a gente tentar com calma dizer-lhe... Mas eu acho que é muito difícil os familiares aceitarem isso. Só mesmo quando houver aquela situação de rutura, que eles começam a vivenciar essa... Eu acho! Eu pessoalmente foi assim. Não conseguia antes, não consegui antecipadamente chorar pela minha mãe, se ela ainda estava viva, não é! Enquanto ela esteve viva eu tentei fazer com que... dar-lhe força, carinho, não é! Só depois dela falecer então é que eu aí comecei a vivenciar mais profundamente essa situação. E já estava à muitos anos fora de casa, já não vivia com os meus pais à muitos anos, mesmo assim foi complicado e foi difícil, não é!

Investigador: Claro!

Entrevistado: Imagino que seja complicado pros familiares dos doentes também, não é! Se bem que, eu como lhe disse eu não tenho assim muita, muita experiência nesse...

Investigador: Pronto, mas já tem 2 anos! Que estratégias mobiliza no processo de cuidados ao doente em agonia? Que tipo de estratégias é que desenvolve quando... neste processo de cuidados?

Entrevistado: Estratégias como? Onde quer...

Investigador: Estratégias, tanto pode ser a nível de gestão de alguma... de sentimentos, de intervenções, de cuidados...

Entrevistado: Eu acho que estes doentes o que precisam é... de não ter dor, estarem devidamente medicados. Oh pá depois é ter o nosso carinho, ter o nosso apoio, ter o nosso... pronto! Uma mão amiga, saber... Eu sou-lhe sincero eu já sou enfermeiro à uns anos, eu acho que nós como funciona este serviço e 80-90% dos serviços de internamente no nosso país, nós não temos muito tempo, eu não tenho muito tempo para sentar com um doente e dizer-lhe *“então diga lá, o que é que se passa? Porque é que está assim?”* Não tenho, porque ou faço isso ou faço as rotinas normais que tenho que

fazer e que estão a assoberbar-me em trabalho e que eu não posso deixar de fazer, não é! Não posso deixar de dar a medicação, não posso deixar de alimentar os doentes, não posso deixar de prestar cuidados... Se calhar esses doentes em fase terminal precisariam de mais disponibilidade da nossa parte, podermos estar ali, podermos estar a conversar com ele, se calhar ouvi-los, se calhar... Porque muitas vezes... Eu acho que há coisas que são muito simples, que eles... a eles pode querer dizer muito e que nós não conseguimos proporcionar porque se calhar nem temos a possibilidade de despistar essas necessidades deles, não é! Coisas básicas, coisas simples, pra eles têm muita importância, não é! Eu já tive, por exemplo, uma situação de um doente que tinha por baixo da almofada uma estatuazinha do São Bentinho, e eu com os cuidados de higiene, pronto, não reparei e aquilo já estava pra ir pró... para a lavandaria. *“Oh não me mexa nisso!”*. *“Oh Senhor desculpe, não tinha reparado!”*. Para aquele doente era importante aquela estátua, independentemente de nós acreditarmos ou não acreditarmos, não é! Pra ele, como pessoa era importante ter lá aquilo, não é!

Investigador: Claro!

Entrevistado: Eu acho que a nós, como profissionais de saúde cabe-nos o papel de respeitar e aceitar aquela situação!

Investigador: Claro, exatamente!

Entrevistado: E às vezes eu acho que pode haver coisas que são muito simples e que até são fáceis de nós conseguirmos proporcionar aos doentes. Muitas vezes nem conseguimos despistar, não é! Porque não temos tempo, porque cada vez reduzem mais às pessoas, porque cada vez o trabalho é maior, os papéis e os computadores, partia-se do princípio que seria para simplificar, eu pessoalmente acho que não veio simplificar muito. Pronto, é assim!

Investigador: A família é envolvida no processo de cuidados?

Entrevistado: Sim, penso que sim. Sempre que possível, acho que sim.

Investigador: Quer desenvolver melhor essa questão?

Entrevistado: Pronto, eu acho que se os familiares estão devidamente informados e o doente está devidamente informado e sabem que... que... pronto! Que o familiar está mal e que provavelmente, não irá... Deve ser envolvido porque lá está, eu acho que no fundo vai cair tudo no mesmo, não é! Eu acho... Estes doentes, o que eles num... Eu acho que eles chegam a um ponto que já nem têm... não pedem muito. Eles só querem estar ali com as pessoas que lhe dizem alguma coisa, não ter dores, estarem confortáveis. Portanto, a família muitas vezes vai-lhe proporcionar ao doente coisas que nós nunca

mesmo querendo e mesmo esforçando, nós nunca lhe conseguimos dar, não é! Quantas vezes os doentes dizem *“Estou à espera que venha cá só o meu netinho, deixe-me entrar só pra lhe dar um beijinho”*. São coisas, se calhar simples pra nós, não nos custa nada satisfazer a vontade do doente e se calhar pra eles vai, vai significar muito, não é!

Investigador: Claro!

Entrevistado: Agora, a família eu acho que isso também é fruto agora da nossa sociedade, não é! A gente vê que hoje em dia os filhos não têm tanto tempo para os pais já idosos e que estão se calhar em situações de internamento. Vêm ao fim do dia, ao fim do dia de trabalho e passam por aqui a correr e têm que ir e cada vez recorre-se mais aos apoios sociais, aos lares, aos cuidados continuados, a essas situações todas porque as famílias também não tem... Nesta fase, que é uma fase extrema que é uma fase final, se calhar a família deveria estar mais atenta e estar mais disponível mas também, é sempre uma situação que é sempre condicionada com o tempo que eles podem oferecer ao doente e qual é as condições que eles podem... pronto! Tem que se jogar com... Agora que a família é importante nesse processo, aí isso, não há dúvida nenhuma. E nós sempre que possível, acho que devemos proporcionar, englobar o doente e a família porque é uma fase complicada.

Investigador: Claro!

Investigador: Que sugestões daria para que os enfermeiros experienciassem um menor sofrimento no processo de cuidados ao doente em agonia?

Entrevistado: O que é que sugiro?

Investigador: Sim!

Entrevistado: Olhe, sugiro que nós tenhamos mais tempo pra esses doentes. Muitas vezes, não é só a dor física, porque a dor física é uma dor que se consegue controlar grande parte através dos fármacos, não é! Pronto, é poder estar se calhar estar sentado com ele e poder conversar com ele, o doente expor... desabafar um bocadinho. E nós não temos, eu acho que eu não tenho muita experiência nesse campo, não é! Mas nos serviços de cuidados paliativos, não é! Pronto, os profissionais de saúde tem que estar mesmo disponíveis para, para o doente, não podem, não dá pra dizer assim *“Agora deixe estar que eu agora tenho que ir dar o remédio aos seus colegas, depois já conversamos”*, não é! Pra isso vamos deixar o doente se calhar a meio de uma conversa que pra ele era importante e se calhar até estava a conseguir abrir-se com o profissional de saúde, se calhar não vai haver outra oportunidade pra ele expressar algum medo, ou alguma situação que o esteja a constingir, não é! Acho que basicamente

é isso. Porque em termos estritamente clínicos, não é! Em termos médicos, hoje em dia já há uma vasta gama de fármacos e de analgésicos e de sedativos e de uma série de coisas, não é! E depois não há é pele! Sabe o que é pele?! Chegar lá dar-lhe a mão, dar-lhe carinho... Nós não conseguimos... Eu pessoalmente não consigo porque, pronto! A gente está assoberbada em trabalho, tenho outras coisas pra fazer e chegamos a um ponto por muito estranho que pareça nós começamos a ser autómatos a fazer as coisas...

Investigador: Claro!

Entrevistado: Não é, sente isso?!

Investigador: Às vezes!

Entrevistado: É não é?! É complicado!

Investigador: É!

Entrevistado: Mas se não proceder assim, como é que vai fazer?!

Investigador: Claro!

Entrevistado: temos que ser um bocadinho assim! Agora é assim se em vez de estarmos 2 enfermeiros com 40 doentes, tiverem 3, já há mais tempo. Mas também interessa saber se os enfermeiros se estiverem 3 realmente se vão rentabilizar esse tempo, não é!

Investigador: Pois!

Entrevistado: Às vezes não rentabilizam, a gente sabe disso, eu já ando à 20 anos nisto, não é! E contra mim falo. Não sou nem de longe nem de perto melhor que os outros, não é! Agora, eu acho que é isso!

Investigador: Que sentimentos e emoções experiencia no processo de cuidados a estes doentes?

Entrevistado: É complicado. Eu acho que... É assim nós basicamente achamos que quando os doentes entram nos hospitais que são para passarem uns dias e saírem e melhor do que aquilo que entraram, não é! Ultrapassarem o processo de doença que trazem. Estes casos, isso não se vai evidenciar. A maior parte das vezes os doentes não saem com vida, não é! Portanto, nós temos que ser suficientemente abrangentes para encarar essa situação, como uma situação normal. E será que nós temos, estamos preparados para isso?! Não é!

Investigador: Pois!

Entrevistado: Por isso, se calhar é interessante esse tipo de formação na área, não é! Pra quê realmente achar que... pronto! Pra quem se interessar por esse campo. Porque eu acho que nós não estamos muito, nós estamos mais preparados para tratar da doença, para ver o doente sair pelo pé dele e melhor do que o que chegou, não é! E estes casos, muitas vezes, não é o que acontece, acontece o contrário. Nós muitas vezes não estamos preparados, por isso é complicado. No fundo, a pessoa pode cair naquela... naquela... *“Este doente já não há nada a fazer”, que há sempre alguma coisa a fazer, não é?!*

Investigador: Hum, hum!

Investigador: Mas em termos de sentimentos e emoções, o que é que sente? Quando cuida destes doentes?

Entrevistado: Eu acho que nós muitas vezes já não... Não sei, é diferente. São doentes diferentes, porque é como eu digo, nós não... nós não nos podemos deixar cair na ideia de que não há nada a fazer a estes doentes, não é! Eu acho que é isso, porque se nós deixarmos... Eu quando trabalhava no serviço de ortopedia eu sabia que o doente se fizemos tudo direitinho, que o doente em 8 dias sai de canadianas, não é! Este tipo de doentes, não é assim! Mas eu não posso deixar de prestar cuidados com dignidade, com..., proporcionar-lhe as coisas que o podem deixar feliz, até porque eles se calhar não vão ter tantos dias de vida assim, não é! Evidentemente que nós temos que ter uma situação, nós mesmo profissionais de saúde diferente de encarar esse doente de maneira diferente. Pronto é isso!

Investigador: Pronto, não sei se quer acrescentar mais alguma coisa, referir alguma coisa?

Entrevistado: Não. Acho que deve continuar que faz bem tirar o mestrado nessa área, porque não há muita formação aí nesse campo.

Investigador: Obrigada!

APÊNDICE III

GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

1. REPRESENTAÇÕES DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Doente em Sofrimento	<ul style="list-style-type: none"> Físico 	<p><i>“É um doente que apresenta dor...” (E1)</i></p> <p><i>“... em sofrimento físico... é um doente que está constantemente desconfortável...” (E4)</i></p> <p><i>“... um doente ... em que apresenta sinais de dor” (E7)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> Psicológico 	<p><i>“... em sofrimento psicológico” (E4)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> Total 	<p><i>“É um doente que apresenta ... sofrimento ...” (E1)</i></p> <p><i>“É um doente em sofrimento ...” (E2)</i></p> <p><i>“É um doente em sofrimento ...” (E4)</i></p> <p><i>“Um doente em sofrimento” (E5)</i></p> <p><i>“ Supostamente é um doente que está em sofrimento...” (E6)</i></p> <p><i>“... há situações em que por mais medicação que eles façam, a gente sabe que eles estão a sofrer...” (E8)</i></p> <p><i>“Um doente que está a sofrer” (E9)</i></p> <p><i>“Em muito sofrimento” (E12)</i></p>
Doente em fase terminal		<p><i>“... é uma fase terminal ... (E3)</i></p> <p><i>“... é um doente... numa fase terminal...” (E6)</i></p> <p><i>“É um doente que está em fase terminal” (E10)</i></p> <p><i>“... é um doente em fase final de vida...” (E11)</i></p> <p><i>“É um doente que está em estado terminal...” (E13)</i></p>
Doente moribundo no final de vida		<p><i>“... um doente... no fim da vida...” (E2)</i></p> <p><i>“... um doente moribundo no final de vida” (E7)</i></p> <p><i>“... não há a fase do pós agonia ... a não ser a morte...” (E8)</i></p> <p><i>“... é um doente em fase final de vida” (E11)</i></p>
Doente que necessita de Multiplicidade de Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> Cuidados Paliativos 	<p><i>“... chegam a um momento que precisam de cuidados paliativos...” (E3)</i></p> <p><i>“Um doente em agonia é um doente que precisa de muitos cuidados, para mim precisa de mais cuidados em relação a outro tipo de doentes. Cuidados mais específicos...” (E10)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> Terapêutica de alívio 	<p><i>“... precisam de medicação que reduza a dor...” (E3)</i></p> <p><i>“... para mim um doente em agonia, é um doente que precisa ... de suporte mínimo...” (E12)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> Conforto 	<p><i>“... chegam a um momento que precisam... pelo menos que o coloque num conforto...” (E3)</i></p> <p><i>“... é um doente que precisa de muitos cuidados...” (E8)</i></p> <p><i>“... para mim um doente em agonia, é um doente que precisa ... é só de conforto...” (E12)</i></p> <p><i>“É um doente ... que precisa muito dos nossos cuidados...” (E13)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> Apoio emocional 	<p><i>“... são doentes diferentes porque se o doente têm consciência de que tem uma situação de saúde que vai ter o fim próximo, se calhar isso por si só já o põe mais deprimido, já o põe mais debilitado, já o põe mais labilidade emocional...” (E9)</i></p>

		<i>“... para mim um doente em agonia, é um doente que precisa mais é de apoio...” (E12)</i>
Doente vulnerável		<i>“... eles chegam a um ponto que já não pedem muito. Eles só querem estar ali com as pessoas que lhe dizem alguma coisa, não ter dores, estarem confortáveis...” (E9)</i>
Doentes sem especificidade		<i>“... o doente em agonia, não é um doente tipo... depende, há uns que precisam de umas coisas, outros precisam de outras... há doentes que têm dificuldades numa coisa, que têm problemas mais virados para a família, para a dor, outros têm dispneia... não há casos típicos que a gente possa definir como estandardizados...” (E11)</i>
O culminar da evolução da doença		<i>“... os doentes de medicina não passam por um momento de agonia, eles estão mal mas não é agonia, estão mal... nós não os vemos a sofrer digamos assim...” (E11)</i>

2. INTERVENÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA PROPORCIONAR MELHOR CUIDADO AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Proporcionar conforto físico		<p>“... promovemos o conforto” (E1)</p> <p>“... proporcionar o máximo de conforto...” (E2)</p> <p>“... posicioná-lo várias vezes...” (E2)</p> <p>“...proporcionar sempre o conforto ao doente...” (E3)</p> <p>“... Os posicionamentos em vez de ser de 3 em 3 horas, de 2 em 2 horas...” (E3)</p> <p>“... cuidados de conforto essencialmente...” (E4)</p> <p>“... a gente posiciona e passado 2 minutos já não está bem... e se for preciso virar 10 vezes a gente vira...” (E4)</p> <p>“... se for preciso fazer mais uns cuidados de higiene a gente faz...” (E4)</p> <p>“Tudo que favoreça o conforto do doente em primeiro lugar...” (E5)</p> <p>“... o doente em agonia é mais uma necessidade de conforto...” (E6)</p> <p>“... medidas de conforto, de bem-estar... medidas... que podem ser só o simples posicionamento” (E7)</p> <p>“...preocupo-me mais é com o conforto, o possível...” (E8)</p> <p>“... deixar o doente confortável o mais possível...” (E11)</p> <p>“... manter o conforto...” (E12)</p> <p>“... tudo o que ele necessita... desde higiene, a terapêutica, o apoio que ele necessita a dor...” (E13)</p>
Gerir a dor		<p>“Avaliamos a dor, avaliamos o estado do doente...” (E1)</p> <p>“... alívio da dor... ficar sem a dor o máximo de tempo possível...” (E2)</p> <p>“... incido essencialmente no alívio da dor...” (E4)</p> <p>“... o doente em agonia é mais uma necessidade de ... alívio da dor...” (E6)</p> <p>“... combate à dor...” (E9)</p> <p>“... poder manter a dor controlada, esse estado controlado...” (E12)</p>
Proporcionar dieta a gosto		<p>“... tentar que eles comam e principalmente que estes doentes não comem quase nada, dar a dieta a gosto...” (E2)</p> <p>“... não ficar à fome até morrer... há muitos doentes que não conseguem comer... principalmente os doentes paliativos...” (E2)</p> <p>“... atendemos sempre que possível às preferências alimentares do doente dentro do possível...” (E11)</p>
Proporcionar a presença da família		<p>“... proporcionar que a família esteja com eles...” (E2)</p> <p>“... sempre que possível tentamos que a família esteja presente... se o doente não pode ir para casa, que esteja no serviço acompanhado por familiares...” (E11)</p>

Harmonizar o ambiente		<p>“... evitar demasiado barulho na sala. Nós tentamos às vezes quando os doentes estão assim nessas fases terminais pôr em quartos sozinhos para que a morte seja...” (E2)</p> <p>“... manter um ambiente sereno essencialmente...” (E12)</p>
Administrar terapêutica de alívio da dor		<p>“... administramos analgesia prescrita...” (E1)</p> <p>“... gerir medicação de analgesia em SOS...” (E2)</p> <p>“... a medicação dá-la direitinha... às vezes os médicos colocam o paracetamol e tramal de 8 em 8 horas, em vez de ser um 8-16-24, intercalar no meio a medicação...” (E3)</p> <p>“... todo o resto vem em sequência das prescrições médicas que a gente obrigatoriamente tem que as fazer...” (E4)</p> <p>“... se estiver em fase dolorosa administração de medicação ...” (E5)</p> <p>“... dar resposta às prescrições...” (E6)</p> <p>“Intervenções farmacológicas prescritas para alívio da dor...” (E7)</p> <p>“... medicação sempre que possível para eles estarem sossegados...” (E11)</p>
Apoiar emocionalmente		<p>“... satisfazer os últimos pedidos do doente...” (E2)</p> <p>“... prestar o apoio psicológico se for um doente que ainda esteja consciente/orientado. Eu por norma falo sempre com o doente porque eu acho que se eles tiverem uma palavra amiga também alivia, que está ali alguém para ajudá-los...” (E5)</p> <p>“... Quantas vezes os doentes dizem «Estou à espera que venha cá só o meu netinho, deixe-mo entrar só pra lhe dar um beijinho». São coisas simples para nós, não nos custa nada satisfazer a vontade do doente e se calhar para eles vai significar muito...” (E9)</p>
Encaminhar para UCP		<p>“... nós encaminhamos para os cuidados paliativos... através da EGA... doentes que estão em estados terminais que não é possível mais cuidados... que necessitam de estar internados no meio hospitalar... doentes que vão e vêm, precisam de outros cuidados para permitirem conforto...” (E3)</p> <p>“... os doentes são encaminhados para os cuidados paliativos que nos dão resposta...” (E3)</p> <p>“... existem os cuidados paliativos, normalmente as equipas já são vocacionadas...” (E7)</p> <p>“... é uma área que para mim os paliativos, meia desconhecida! Apenas os encaminhamos e mais nada... através do processo da EGA... agora temos uma resposta mais rápida com a unidade que abriu em Braga...” (E10)</p>
Apoiar no processo do luto		<p>“... prestamos apoio à família...” (E1)</p> <p>“... parte-se do princípio que a família já tem conhecimento que o doente está em fase terminal, se não tiver naquela altura começa-se a aperceber do estado do doente. Normalmente vai-se falando, vai-se alertando...” (E2)</p> <p>“Apoiar sempre a família, explicar-lhe sempre as situações o mais</p>

		<p><i>possível para eles entender...” (E3)</i></p> <p><i>“... a família precisa de tempo e precisa de mais disponibilidade da nossa parte. Às vezes até para expressar os sentimentos que nem sempre conseguem verbalizar, que nem sempre vêm disponibilidade da nossa parte... têm muitas dúvidas, muitos sentimentos à flor da pele...” (E6)</i></p> <p><i>“... temos o papel de preparar a família que não está consciencializada para o estado de saúde do doente... durante a visita vamos falando com os familiares... Muitas vezes temos familiares presentes quando ocorre a morte do doente e também temos que dar apoio à família...” (E7)</i></p> <p><i>“... vamos tentando calmamente enquanto o doente está internado indo falando com os familiares...” (E9)</i></p> <p><i>“...a minha intervenção é no apoio à família, no tentar confortar a família...” (E12)</i></p> <p><i>“... é tentar corresponder ao que a família necessita de nós, deixando que se expressem, que digam o que sentem, tentando ajudar nesse sentido... inteira-los das situações... saberem o tipo de doente... que têm à frente, a situação, o que é que se vai passar, se eles estão ou não preparados para viver aquela situação, tentar encaminhar e ajudar nesse sentido...” (E13)</i></p>
--	--	---

3. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Dando carinho		<p>“... eu tenho um certo carinho pelos doentes... e isso acho que se acaba por se transmitir no relacionamento enfermeiro-doente...” (E4)</p> <p>“eu acho que os doentes o que precisam é... ter o nosso carinho, ter o nosso apoio... uma mão amiga...” (E9)</p>
Demonstrando respeito		<p>“... se nós mostrarmos... respeito pelo doente, não aquela coisa de ter pena, mas o respeito...” (E4)</p>
Utilizando a escuta ativa		<p>“... o ouvir o doente, o ouvir a família acaba por nos aliviar também... estive lá presente quando eles precisaram...” (E4)</p>
Usando o humor		<p>“... sou sempre alegre, uso muito a brincadeira e tento fazer muito rir... muitas vezes os doentes referenciam que só por estar assim, até já se abstrai e até passam melhor o tempo...” (E5)</p>
Usando o toque		<p>“... gosto de chegar ao pé do doente e pôr a mão no ombro e dizer «se precisar eu estou aqui» ou às vezes nem é preciso falar, basta passar pela cara um carinho e eles sentem que nós estamos ali e que se precisar... um gesto diz tudo, temos que respeitar aquele momento...” (E5)</p>
Disponibilizando-se		<p>“... mostrar alguma disponibilidade para o doente, mostrar que estamos ali para o ajudar, para aliviar, para aquilo que ele precisar...” (E6)</p> <p>“... esses doentes em fase terminal precisariam mais disponibilidade da nossa parte, podermos estar ali, podermos estar a conversar com ele, se calhar ouvi-los...” (E9)</p>
Dando privacidade		<p>“... se o serviço permitir também deixamos permanecer aqui a família, também se estiver disponível as enfermarias que tiverem menos camas para permitir mais privacidade...” (E7)</p> <p>“... o serviço não está preparado para ter um doente em fase de agonia... por isso não posso mobilizar grandes estratégias... além de correr um biombo e pouco mais, corro as cortinas, isolar mais o doente, mais nada...” (E10)</p>
Satisfazendo necessidades		<p>“... quantas vezes os doentes dizem «Estou à espera que venha cá só o meu netinho, deixe-me entrar só pra lhe dar um beijinho». São coisas, se calhar simples para nós, não nos custa nada satisfazer a vontade do doente e para eles vai, vai significar muito...” (E9)</p> <p>“... sempre que possível atender dentro das nossas possibilidades e tentar junto com outros profissionais que as necessidades do doente sejam atendidas ou satisfeitas o mais possível...” (E11)</p>
Estando presente		<p>“... medidas... pode ser a presença de algum familiar, até a nossa presença...” (E7)</p> <p>“... eu acho que as pessoas quando estão a sofrer muito... estão à</p>

		<p><i>espera de qualquer coisa, e às vezes necessitam que a gente lhe diga que pode ir, que vai bem, deixa tudo resolvido... e as pessoas morrem... resulta um bocado nisso de dar essa tranquilidade à pessoa, de abandonar o que está preso cá e o que o mantém cá e o mantém naquele sofrimento ... às vezes precisam de uma voz amiga a dizer-lhe isso sem ser um familiar que o vem ver, que não é capaz de dizer para o deixar, para o abandonar porque também vai sentir a falta dele...” (E12)</i></p>
--	--	--

4. PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Oferece um sistema de apoio inadequado	<ul style="list-style-type: none"> Falta de preparação 	<p>“... não acho que a família esteja muito preparada para tomar conta dos seus doentes, dos seus familiares...” (E6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Falta de motivação 	<p>“... depende da vontade da família... há famílias que não gostam de apreender nem querem e sentem assim um bocadinho de barreira, são intervenções de enfermagem que as famílias não querem mexer e porque já está no fim do tempo e não vale a pena apreender...” (E2)</p> <p>“... para já há muitos familiares também que não quer...” (E8)</p> <p>“... muita família não quer muito ser envolvida num plano, no processo de cuidados desta natureza... acho que as pessoas evitam muito... poucas são as pessoas que querem acompanhar o doente nesta fase...” (E12)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Limitações físicas 	<p>“... primeiro temos que perguntar à família, porque há famílias que não conseguem...” (E4)</p> <p>“... a família tem-nos aqui no hospital, nós é que temos que tratar deles, e eles também não querem prontos, estar muito a tratar, porque para já acham que não sabem...” (E8)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Indisponibilidade 	<p>“... depende da disponibilidade da família e se querem participar...” (E7)</p> <p>“... é sempre uma situação que é condicionada com o tempo que a família pode oferecer ao doente e qual as condições que eles podem...” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Medo 	<p>“... agora os cuidados específicos, como os posicionamentos, alívio da dor, normalmente não colaboram tanto. Também têm um bocadinho de receio de mexer nos doentes...” (E7)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Sofrimento 	<p>“...também lhes custa (família)... o estar mais envolvidos...” (E8)</p> <p>“... as pessoas já estão a contar que vai acontecer aquilo, que o doente vai falecer... só que nunca ninguém está preparado e na hora é sempre uma situação difícil de ultrapassar... acho que é muito difícil os familiares aceitarem... só mesmo quando houver aquela situação de rutura é que eles conseguem vivenciar essa...” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Desresponsabilização 	<p>“... a família de certa forma, não é toda... acham que não, que não deve ser envolvida nos cuidados... agora com a situação dos cuidados continuados a família já pensa que é uma solução para...” (E5)</p> <p>“... cada vez mais nós vemos que não só nestes doentes em agonia, mesmo em doentes de medicina em geral, a família desresponsabiliza-se do cuidar dos doentes...” (E6)</p>

		<p><i>“... é uma fase extrema que é uma fase final, se calhar a família deveria estar mais atenta e estar mais disponível ... cada vez recorre-se mais aos apoios sociais, aos lares, aos cuidados continuados...” (E9)</i></p>
<p>Oferece um sistema de apoio adequado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maior conhecimento do doente 	<p><i>“... a família é que conhece o estado geral do doente...” (E3)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio emocional 	<p><i>“... a parte do apoio emocional, a família normalmente está lá...” (E7)</i> <i>morrer numa instituição... pode estar muito bem cuidado, mas não tem ninguém conhecido... não tem ninguém do sangue, não tem ninguém que lhe dê carinho, uma palavra amiga. Só os familiares é que lhe podem dar...” (E8)</i> <i>“... família muitas vezes vai-lhe proporcionar ao doente coisas que nós nunca mesmo querendo e mesmo esforçando, nós nunca lhe conseguimos dar...” (E9)</i> <i>“... saber que a família é importante alivia o doente, o sossega...” (E11)</i> <i>“... facilita-nos que a família esteja mais tempo com eles, já ajuda o doente...” (E13)</i></p>

5. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENVOLVER A FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Alargamento do horário de visita		<p>“... quando um doente está em fase terminal, nós tentamos sempre facilitar as visitas, para que estejam o mais tempo possível com o utente...” (E1)</p> <p>“... permite-se uma visita mais alargada se os familiares assim o desejarem, se houver condições permanecem o tempo todo com os doentes...” (E7)</p> <p>“... às vezes facilita-se um bocadinho mais até que eles estejam durante horas que não são as normais de cuidados ou de visitas, para eles participarem em determinados cuidados como a alimentação, porque é mais fácil eles comerem com alguém que lhes é familiar do que connosco...” (E13)</p>
Promovendo a participação nos cuidados		<p>“... há famílias que gostam de cuidar, se o doente tem sonda nasogástrica dão alimentação e gostam de apreender...” (E2)</p> <p>“A família é sempre envolvida logo que queira... quando estamos a posicionar, muitas vezes a gente chama para nos ajudar a posicionar... prestar cuidados connosco...” (E3)</p> <p>“... através de ensinamentos... marcamos horas para ajudar a dar o banho, para mobilizar... como é que se dá uma alimentação por gavagem... é sempre com ensinamentos estruturados,, ensinamentos programados... muitas vezes quebramos a nossa dita rotina... para conciliar os ensinamentos com a disponibilidade da família” (E4)</p> <p>“... no posicionamento se estão familiares... pergunto sempre ao cuidador se me quer ajudar, estar ali a participar. Tento sempre integrar a família...” (E5)</p> <p>“... se os familiares estão devidamente informados e o doente está devidamente informado e sabem que o familiar está mal e que provavelmente, não irá... devem ser envolvidos... a família é importante nesse processo... e sempre que possível, acho que devemos proporcionar, englobar o doente e a família porque é uma fase complicada” (E9)</p> <p>“... há os que têm disponibilidade, uns até se oferecem para estar presentes, para participar nos cuidados... higiene, mobilização, alimentação...” (E11)</p> <p>“...envolve-os mesmo nos próprios cuidados que nós temos aqui desde o alimentar, do posicionar, a higiene...” (E13).</p>

6. ESTRATÉGIAS DE COPING ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Evitamento		<p>“... eu tento criar uma barreira... e tento passar para trás das costas mas muitas vezes é difícil... é muito difícil criar estratégias que nos facilite esse relacionamento...” (E4)</p> <p>“... tento não me envolver demais, porque se não isto afeta-nos psicologicamente... não me posso envolver realmente emocionalmente... custa-me é evidente, não sou insensível...” (E5)</p> <p>“... nós temos que saber separar as coisas e o não envolvermos emocionalmente com a situação, talvez seja uma solução...” (E5)</p> <p>“... tentar afastar-se um bocadinho emocionalmente porque se não nós chegamos a uma altura que não aguentamos...” (E8)</p> <p>“... sou muito frio, mesmo a comunicar o óbito eu sei que sou muito frio. Os anos protegeram-me... não posso estar a envolver-me... eu acho que a família tem que perceber-se exatamente no momento em que o doente morreu. Não vale a pena andarmos com rodeios. Dói-a a quem doer... quanto mais depressa a família viver o luto melhor se põe...” (E10)</p> <p>“... agora acabamos por, não é estar distantes mas é sempre que possível tentar distanciar...” (E11)</p> <p>“... somos humanos e também evitamos um bocadinho envolvemo-nos demasiado nas situações... não tenho muito jeito para as fases, porque a gente também se resguarda um bocadinho do sofrimento” (E12)</p>
Fuga		<p>“Criar uma certa capa porque ver o doente a sofrer é terrível para mim...” (E4)</p> <p>“... também batemos com a nossa própria defesa em relação a este tipo de doentes...” (E6)</p> <p>“... nós tentamos centrar mais na parte técnica e de fazer aquilo que realmente podemos, mas depois... fujo um bocadinho a essa parte do luto, deixo mesmo para a família...” (E8)</p> <p>“... muitas vezes nós fazemo-nos fortes e somos agressivos porque é uma forma de nós nos protegermos...” (E12)</p>
Abstração		<p>“... temos que nos abstrair, não podemos vivenciar realmente o processo de luto... porque senão não saia daqui do hospital direita... para não me perturbar psicologicamente também...” (E5)</p>
Conspiração do silêncio		<p>“... acho que nunca me deparei com nenhum doente a dizer-lhe uma coisa dessas. Alguns sabem e vão nos dizendo e uma pessoa vai «oh, não diga isso, ainda falta muito tempo, vai ver que ultrapassa», mas dizer assim diretamente a alguém que não esteja convencido é muito complicado...” (E2)</p>

<p>Aceitação da morte como positiva</p>		<p><i>“...tento separar as coisas e ver o lado positivo da situação. Possivelmente aquela fase de sofrimento acabou talvez fosse melhor...” (E5)</i></p> <p><i>“... pensamos que numa situação dessas pode ser o alívio da doença realmente com a morte... se calhar para o doente não interessa estar ali mais umas horas agoniar e quanto mais depressa acontecer, acho que nos leva a pensar que para o doente é o melhor de facto...” (E8)</i></p>
--	--	--

7. NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Ter suporte no alívio da dor	<ul style="list-style-type: none"> Centrado no doente 	“... ter uma avaliação da dor... mais direcionada para o doente para controlarmos melhor a dor pelo menos na última fase da vida...” (E1)
	<ul style="list-style-type: none"> Avaliação Sistemática da dor 	“... ter uma avaliação da dor mais frequente...” (E1)
	<ul style="list-style-type: none"> Minimizar o estado de desconforto 	<p>“... que esteja com a dor controlada...” (E2)</p> <p>“... minimizar o seu estado agónico... que aquele momento não seja assim tão doloroso...” (E5)</p> <p>“... são doentes que requerem ... mais meios de controlo da dor, apesar de nós usarmos aqui alguns meios farmacológicos...” (E7)</p> <p>“... ausência de dor ou o mínimo de dor possível...” (E9)</p> <p>“... se o doente refere dor ou estado de desconforto que se tomem medidas nesse sentido e que sejam atendidas...” (E11)</p>
Existir trabalho em equipa e em associação		<p>“... isso às vezes também não depende de nós, também depende um bocadinho da parte médica. Às vezes eles estão em sofrimento, não têm medicação prescrita, nem medicação para a dor... estamos a vê-los sofrer, mas também não conseguimos às vezes nem controlar a dor...” (E1)</p> <p>“... nós não podemos fazer pelo menos a intervenção medicamentosa que eu acho que é eficaz... a nossa parte chega a um limite... a gente pode coloca-los mais confortáveis, mais serenos, um ambiente mais acolhedor, mas num doente que está com dor, precisa de outros cuidados... o que mais me incomoda é a gente referir ao médico que o doente está desconfortável, está a ter um final de vida desagradável e não ser atendido... as intervenções quando não são eficazes, são mesmo para despachar...” (E11)</p> <p>“... o suporte médico poderia ser-nos facilitado ... a gente acha que poderia auxiliar e não temos apoio médico nesse sentido... a enfermagem para além de dar só o apoio técnico, farmacológico não pode ir além... estamos limitados às nossas técnicas independentemente de termos conhecimentos para poder desenvolver outras coisas...” (E12)</p>
Ter apoio psicológico		<p>“... temos que ter uma estrutura ... psicológica forte...” (E4)</p> <p>“... nós para tratarmos bem dos outros, também temos que estar bem... não somos máquinas... cada vez mais sentimos falta de apoio...” (E8)</p>
Ter disponibilidade		“Mais disponibilidade... não temos muito tempo para estar presentes com o doente... muitas vezes o doente e a família precisa de mais tempo... disponibilidade de tempo para estar presente para satisfazer até mais as necessidades da família do que propriamente

		<p>do doente...” (E6)</p> <p>“... disponibilidade, são doentes que requerem mais tempo...” (E7)</p> <p>“... esses doentes em fase terminal precisariam de mais disponibilidade da nossa parte, podermos estar ali, podemos estar a conversar com ele, ouvi-los...” (E9)</p>
Existir infraestruturas adequadas	<ul style="list-style-type: none"> Favorecer a presença da família 	<p>“... acompanhamento da família que normalmente o serviço pelas condições não permite...” (E7)</p> <p>“... a presença da família seria o ideal mas muitas vezes não há possibilidade de proporcionarmos isso...” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Favorecer a privacidade 	<p>“...a necessidade de privacidade também não temos...” (E6)</p> <p>“... em termos de estrutura física, que não são se calhar para estes doentes as melhores...” (E9)</p>
Existir políticas de saúde ajustadas		<p>“... a política de saúde muitas vezes também não ajuda, não permite...” (E6)</p> <p>“... há uma série de coisas que se calhar até seria fácil proporcionar-lhe, mas que pela estrutura, pelo sistema, pelas regras, pelas normas... às vezes não é fácil conseguir satisfazer...” (E9)</p> <p>“... não temos legislação que diga... se há desconheço...” (E10)</p>
Existir recursos humanos ajustados		<p>“... não há um número suficiente de enfermeiros para prestar os cuidados ao doente em agonia... muitas vezes também não temos o número suficiente de enfermeiros para estar mais envolvidos nessas situações. Às vezes os doentes em agonia prestamos os cuidados mas depois são um bocadito mais esquecidos. Não reagem a estímulos, estão lá sossegaditos...” (E3)</p> <p>“... não podemos passar tanto tempo com os doentes porque temos outros doentes a requerer cuidados...” (E7)</p> <p>“tempo cada vez é menos...poderíamos dar mais ao doente e não conseguimos...” (E8)</p> <p>“... não temos tempo porque cada vez reduzem mais às pessoas, porque cada vez o trabalho é maior... nós não temos muito tempo, eu não tenho muito tempo para sentar com um doente... não tenho porque, ou faço isso ou faço as rotinas normais que tenho que fazer e que estão a assoberbar-me em trabalho e que não posso deixar de fazer... nós nem temos a possibilidade de despistar necessidades que estes doentes apresentam... coisas básicas, coisas simples, que para eles tem muita importância...” (E9)</p> <p>“Falta de tempo porque tenho outros doentes aos meus cuidados...” (E10)</p>
Ter formação em cuidados paliativos		<p>“... os cuidados paliativos neste momento são para mim , é assim uma área...” (E3)</p> <p>“... não temos muita formação em relação a isso...” (E6)</p> <p>“Eu acho que é muito mais a nível da formação psicológica... não</p>

		<i>temos muita formação em relação a ajudá-los a viver aquela fase, a vivenciá-la..." (E13)</i>
--	--	---

8. DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Avaliar a dor		<p>“... se o doente não se consegue expressar e nós não sabemos até que ponto é que conseguimos avaliar bem a dor...” (E1)</p> <p>“... a gente pede muito a colaboração aos médicos para pedir colaboração para a consulta da dor...” (E3)</p> <p>“... temos uma médica anestesista que vai respondendo pontualmente às solicitações dos colegas... temos doentes que... apresentam mais dificuldade, algumas vezes com sintomas de neoplasias...” (E9)</p>
Promover conforto		<p>“... Torna-se complicado satisfazer as necessidades do doente e promover o conforto que ele necessita...” (E1)</p> <p>“... favorecer o conforto do doente...” (E5)</p> <p>“Proporcionar-lhe o máximo de conforto...” (E9)</p> <p>“... mantê-lo confortável. Para mim a minha dificuldade às tantas é proporcionar esse conforto dentro das minhas limitações...” (E12)</p> <p>“... apoio que nós temos que dar aos doentes a nível psicológico...” (E13)</p>
Ver sofrer		<p>“Vê-los com sofrimento... para mim é difícil ver os doentes em agonia, sem ter a dor controlada...” (E2)</p> <p>“... não gosto nada de ver seja em que doente for é dor...” (E11)</p>
Saber comunicar assertivamente	<ul style="list-style-type: none"> Dar respostas assertivas 	<p>“... se há muitos familiares que aceitam bem o nosso trabalho e que sentimos recompensados, outros não! Outros não, ainda estão sempre mas é... claro que a gente sabe que também a situação deles não é boa e é um escape, mas por outro lado, para nós também às vezes é difícil de gerir isso... a gente sente que não tem culpa nenhuma e que estamos a levar contudo em cima...” (E8)</p> <p>“... sermos assertivos e transmitir confiança, transmitir segurança, para que a pessoa também se sinta melhor...” (E12)</p> <p>“... Eu necessito essencialmente é sentir que a família está a perceber o processo em que o doente está a passar e ter as palavras certas para lhe poder explicar o que ele está a passar e para que a família consiga aproveitar os momentos que têm com o doente...” (E12)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Dar más notícias 	<p>“... é difícil preparar o doente... eu sinto dificuldade... dizer-lhe «olhe está quase» isso é muito complicado...” (E2)</p> <p>“... as questões que os doentes nos põe... a gente tem que dar uma resposta que não é aquilo que eles querem ouvir... saber que a resposta que vamos dar causa sofrimento não só no doente como na família...” (E4)</p> <p>“... o doente muitas vezes nem sabe o que é que lhe está a acontecer... a informação do estado de saúde é reduzida ou muitas vezes nula. O doente sabe que está mal, mas não sabe que vai</p>

		<i>morrem... eles têm sempre aquela esperança e não somos nós que comunicamos... a família apercebe-se porque fala muito connosco, mas a comunicação oficial não parte da nossa parte. Não nos compete dar esse tipo de informação quando existe o envolvimento com outros profissionais...” (E11)</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Dar confiança 	<p><i>“... um doente que muitas vezes não sabe porque é que lhe está acontecer isso... se o doente não estiver informado dele se calhar ainda é mais complicado aceitar...” (E9)</i></p> <p><i>“O lidar com o doente, o explicar-lhe a situação, o tentar dar apoio... deixar que ele exponha o que está a sentir, de tentar ajudar nesse sentido... o doente conseguir estar à vontade e eu conseguir ter um suporte psicológico suficiente para ajudar...” (E13)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Enfrentar a família 	<i>“... O enfrentar a família...” (E4)</i>
Modelo biomédico		<p><i>“... às vezes os médicos não estão muito sensibilizados para o estado agónico e a dor... não se preocupam muito na parte do conforto, da medicação para a dor... investem muito em medidas que não precisam... em fases terminais já não necessitam dessas intervenções...” (E3)</i></p> <p><i>“... a parte médica ... não olha para os doentes assim tão bem quanto isso...” (E5)</i></p> <p><i>“... não interessa muita medicação, ou muitos exames... às vezes acho que se exagera um bocadinho nos exames... um doente em agonia é tratar o básico... muitas vezes dão medicação para prolongar o sofrimento que a gente sabe que é mais umas horas, mais um dia, mas se calhar não lhe vai trazer nada , nem ao doente nem à família...” (E8)</i></p> <p><i>“... os cuidados que aquele doente naquele momento precisa sejam atendidos tanto por mim, tanto pelo médico... que não se tomem medidas invasivas...” (E11)</i></p>
Falta de privacidade por condições físicas inadequadas		<p><i>“... muitas vezes a família propõe ficar cá e nós não temos condições de deixar ficar, permanecer a família...” (E7)</i></p> <p><i>“... há famílias que se calhar até querem ficar, numa situação terminal mesmo que às vezes é de horas, ficar por exemplo durante a noite, não temos condições... as enfermarias assim não dá condições para ter uma situação...” (E8)</i></p> <p><i>“... acho que aqui o nosso hospital também não está assim muito, muito vocacionado para esse tipo de situação... as condições físicas ... não são assim as ideais... há pequenas coisas que até não seria muito difícil nós conseguirmos satisfazer, só que não temos condições para isso...” (E9)</i></p> <p><i>“... não há uma sala para pôr um doente que esteja em fase terminal, não tem espaço onde acolher, onde falar com um familiar em particular...” (E10)</i></p>

		<p>“... falta muito nos cuidados hospitalares... um quarto para pôr as pessoas que estão em estado agónico ou em sofrimento... em que a família pudesse estar ao pé e não estivessem que estar sobre os olhares atentos das outras pessoas...” (E12)</p>
Lidar com as emoções		<p>“... é mesmo na parte relacional que a mim me incomoda, que me cria um certo obstáculo e umas certas dificuldades...” (E4)</p> <p>“... normalmente perante um doente em agonia temos outros sentimentos... mexe mais connosco...” (E7)</p> <p>“... as minhas dificuldades são em termos afetivos... ninguém gosta de ver o estado agónico...” (E12)</p> <p>“... emocionalmente nós também acabamos por nos envolver muito! E não é fácil para nós também lidar com estas situações...” (E13)</p>
Responder às necessidades efetivas do doente		<p>“... nós temos que encontrar dentro das nossas capacidades resposta a essas necessidades que os doentes apresentam e às vezes não é muito fácil...” (E9)</p> <p>“... a fase que o doente está a passar, tenha o maior apoio possível, que está ali mas que está apoiado, está com alguém que consegue ajudar, que consegue dizer o que é certo naquele momento sem dar demasiadas esperanças...” (E13)</p>
Défice de formação		<p>“... nós também provavelmente não estamos despertos para isto... começamos a passar um bocadinho ao lado disso... acabamos por não pensar tanto nesse envolvimento...” (E8)</p> <p>“... eu também não tenho formação nessa área...” (E9)</p> <p>“... é uma área que para mim, os paliativos, meia desconhecida...” (E10)</p> <p>“... eu não tenho muita formação em relação a isso. Sentar e ouvir e deixar que ele exteriorize é uma coisa, agora a partir daí...” (E13)</p>
Não-aceitação da morte	<ul style="list-style-type: none"> Medo da própria morte 	<p>“... o processo de luto para mim é das coisas que me custa a aceitar, porque para mim o aceitar o fim da vida...” (E4)</p> <p>“... são doentes que... faz-nos pensar muito em nós e na nossa família. É quando nos põe a pensar em tudo...” (E8)</p> <p>“... não sou capaz (de trabalhar o luto com o doente)... eu nego, continuo a negar que vai morrer... eu não lido bem com a morte...” (E12)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Medo do sofrimento 	<p>“... é terrível para mim a gente pensar que acaba a sua vida em sofrimento quando deveria ao menos acabar a vida junto da sua família com algum bem-estar...” (E4)</p>

9. SENTIMENTOS/EMOÇÕES SENTIDOS PELOS ENFERMEIROS NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Tristeza		<p><i>“Tristeza, tristeza, basicamente é isso...” (E1)</i></p> <p><i>“Surge-me sempre tristeza...” (E2)</i></p> <p><i>“... alguma tristeza porque a nossa sociedade ainda não está muito adaptada a estes estados...” (E3)</i></p> <p><i>“... tristeza. Deixa sempre aquele sentimento de pena...” (E7)</i></p> <p><i>“... tristeza...” (E8)</i></p> <p><i>“... ficamos tristes, abatidos com a situação à volta da família, da pessoa em si. Basicamente é uma situação de tristeza...” (E11)</i></p> <p><i>“São momentos muito tristes... entristece-me muito que a família não participe nos cuidados ao doente...nem que seja só para segurar a mão...” (E12)</i></p>
Angústia		<p><i>“... quando um doente está em fase terminal, quando está naquela fase mesmo perante a morte, eu pessoalmente fico às vezes emocionada, dependendo também do doente e da relação que temos com os doentes... não é muito fácil...” (E1)</i></p> <p><i>“Depende do doente, depende da afinidade que a gente já tem com o doente de outros internamentos, da longevidade do doente enquanto nosso doente... tem muito a ver com as afetividades que a gente vai desenvolvendo com o doente...” (E6)</i></p> <p><i>“... por muitos anos que a gente trabalha, a gente fica sempre afetada com o sofrimento dos outros. Independentemente das pessoas não nos serem nada acabam muitas vezes de ser quase da nossa família, porque passam aqui muito tempo. Pessoas que tem internamentos consecutivos e a gente conhece a degradação do seu estado até chegar a esse estado...” (E12)</i></p> <p><i>“... claro que alguns doentes que nos custam mais. Há outros que não devido ao envolvimento...” (E13)</i></p>
Sufrimento		<p><i>“... depende do tipo de sofrimento que as pessoas estão a ter... às vezes há pessoas que estão aí a penar...é complicado vê-las tanto tempo e sem morrer...” (E2)</i></p> <p><i>“... foi das situações que a mim mais me fez sofrer... vivenciar a morte para mim é terrível, bem como, este sofrimento da agonia... é terrível para mim ver o dia-a-dia destes doentes que lutam horas após horas, dias após dias, lutam contra a morte, lutam com um sofrimento...” (E4)</i></p> <p><i>“... são doentes que me custa muito a tratar... apesar dos anos... há coisas que a gente não consegue deixar de sentir... é bom que não se deixe de sentir, que também não somos máquinas...” (E8)</i></p> <p><i>“... acho que sofro muito quando as pessoas estão a sofrer. Eu vivo muito o sofrimento das pessoas... vivo muito o sofrimento dos doentes... apesar dos anos todos que trabalho eu digo sempre que</i></p>

		<i>quando as pessoas morrem eu choro, e continuo a chorar...” (E12)</i>
Alegria		<i>“... às vezes quando a gente faz tudo para promover conforto traz alegria...” (E3)</i>
Revolta		<p><i>“... é revoltante ser-se enfermeiro e deixar-se morrer seja quem for, sempre tive a ideia que a enfermagem era para salvar pessoas e não era para deixá-las morrer...” (E5)</i></p> <p><i>“... revolta...” (E8)</i></p> <p><i>“... nós basicamente achamos que quando os doentes entram nos hospitais que são para passarem uns dias e saírem melhor do que aquilo que entraram. Ultrapassarem o processo de doença que trazem. Estes casos isso não se vai evidenciar. A maior parte das vezes os doentes não saem com vida...” (E9)</i></p> <p><i>“... a gente ao ficar revoltado e às vezes saio do serviço até zangado quando nós vemos que alguma coisa que nós tentamos fazer, que não foi eficaz... o que mais me incomoda no doente, é o doente ter uma dor muito forte...” (E11)</i></p> <p><i>“...às vezes não é sofrimento que eles estão mas também o que vai cá dentro, eles pensarem um bocadinho ao que chegaram, que estão sozinhos, que não querem saber deles e que até preferiam morrer em casa e estão num hospital longe de tudo e de todos e ligados a não sei quantos fios... porque se está a prolongar uma vida que não tem sentido e eles às tantas nem a querem, mas ninguém lhe perguntou...” (E12)</i></p>
Impotência	<ul style="list-style-type: none"> Morte do doente jovem 	<p><i>“... quando são pessoas mais de idade é uma coisa diferente, agora quando é pessoas mais jovens toca sempre muito mais...” (E2)</i></p> <p><i>“... impotência... impotência sobretudo quando são pessoas novas... uma pessoa de idade a gente sabe que tem que morrer... se não for da doença, é da velhice ou é de alguma coisa, mas quando são pessoas novas de facto é muito complicado, é difícil de gerir...” (E8)</i></p> <p><i>“... tudo depende, se for uma pessoa nova com filhos pequenos como já acontece... nós ficamos tristes...” (E11)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> No alívio do sofrimento 	<p><i>“... a gente sente-se um bocado impotente no sentido de o que fazer?! Como fazer da melhor maneira?!...” (E12)</i></p> <p><i>“... eu sinto-me impotente... a gente está ali sabe que os desfechos não vão ser bons e por muito que a gente fale alguma coisa, nunca é o suficiente... isso cria em nós, em mim um sentimento de impotência... a gente reflete sempre «será que não podia ter feito mais alguma coisa», mesmo eu sabendo que o que eu fiz era o que eu deveria ter feito, era o que eu fiz e que se calhar até cheguei ao limite e não havia mais nada a fazer, eu questiono-me sempre se realmente era aquele o caminho, se não era! Se não podia ter feito um bocadinho mais...” (E13)</i></p>

Preocupação		<p>“... é uma situação que já não há mais nada a fazer e então a gente até pode pensar que está ali a perder tempo... está ali a gastar um tempo numa pessoa que já não vai ter hipóteses de melhorar... é um doente que... dá muitas preocupações...” (E8)</p> <p>“... nós não podemos deixar cair na ideia de que não há nada a fazer a estes doentes...há sempre alguma coisa a fazer... não posso deixar de prestar cuidados com dignidade, proporcionar-lhe as coisas que o podem deixar feliz, até porque eles se calhar não vão ter tantos dias de vida assim...” (E9)</p>
Frustração		<p>“... é um doente que... dá muitas frustrações...” (E8)</p>
Conformismo		<p>“... uma pessoa depois quando vai tendo experiências de vida de morte de familiares começa a enfrentar isto de maneira diferente... desde que o meu pai morreu, isto já não me diz tanto, já não me sinto tanto... uma pessoa começa a ficar mais calejada, mais forte e já vai tolerando mais... com a própria idade também uma pessoa vai tolerando mais, vai-se tornando mais forte... claro que se sente sempre, o sofrimento deles é muito...” (E2)</p> <p>“... eu acho que a experiência, que o passar dos anos a gente acaba por se acostumar... que nos vais tornando mais experientes e a aceitar melhor certas situações que quando a gente está a começar é difícil...” (E4)</p> <p>“... esse tipo de processo é natural e temos que saber esperá-lo...” (E5)</p> <p>“... acho que todos os enfermeiros que tratam deste tipo de doentes, já têm situações anteriores que lhes permite resolver os seus problemas. Há uma maturidade, vivências pessoais que vão tendo, que depois nos dá estaleca para gente no fundo cuidar e sem propriamente ter um sofrimento que nos afete pessoalmente...” (E6)</p> <p>“Isto se calhar no início era diferente, agora a gente tem muitos anos já não é a primeira vez, a gente acaba por criar uma certa barreira...” (E11)</p>

10. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS PARA VIVENCIAREM MENOR SOFRIMENTO NO PROCESSO DE CUIDADOS AO DOENTE EM AGONIA		
CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Sem sugestões		<p>“Não sei o que lhe responder a isso...” (E2)</p> <p>“... acho que não existem sugestões...” (E5)</p> <p>“... eu acho que não há assim nada que nos proteja em relação a isto por muito que se faça... Acho que depende muito das nossas vivências psicológicas... depende muito de cada um de nós, como vivemos um bocado as emoções e também como nos envolvemos pela situação...” (E13)</p>
Formação em cuidados paliativos		<p>“... haver uma formação nos cuidados paliativos para envolver todos os profissionais de saúde para o estado agónico dos doentes...” (E3)</p> <p>“Não sei até que ponto alguma formação também no cuidar destes doentes, uma formação mais direccionada pudesse depois ajudar a que os enfermeiros gerissem melhor as suas experiências...” (E6)</p> <p>“... é interessante esse tipo de formação na área... porque eu acho que nós não estamos muito preparados, nós estamos mais preparados para tratar da doença, para ver o doente sair pelo pé dele e melhor do que o que chegou. E estes casos, muitas vezes não é o que acontece...” (E9)</p> <p>“... fazer ações de formação para tentar compreender o processo de luto, o processo do doente, o processo de agonia, tentar arranjar estratégias medicamentosas... tentar compreender o que se está ali a passar para tentar ultrapassar melhor e perceber as fases e o que está a acontecer... só conhecendo o processo é que a gente pode se aperceber se está a errar ou se não está a errar... as pessoas tentarem-se informar sobre o tema e estarem aptas em terapêuticas alternativas...” (E11)</p> <p>“... sugiro sempre muita formação. Acho que falta muita formação para nos prepararmos. A nós ensinam-nos muitas técnicas e não nos ensinam a lidar com sentimentos e com pessoas... nós lidamos com pessoas, e com pessoas numa situação de fragilidade...” (E12)</p>
Melhorar infraestruturas		<p>“... poderíamos criar condições, isso partiria da instituição, como por exemplo, enfermarias específicas se um doente estivesse em agonia para poder estar com a família, ser acompanhado...” (E7)</p> <p>“... dotar o serviço de condições para os familiares estar com o familiar até à hora da morte... os serviços deveriam ter realmente um quatinho em que isso pudesse acontecer, os familiares, quem quisesse ficasse acompanhar...” (E8)</p> <p>“... a presença da família 24 horas... criar um espaço, que é o que os hospitais não têm para o doente em fase de agonia... que se a família quisesse podia estar 24 horas presentes...” (E10)</p>

Sedação paliativa		<i>“... sedar o mais possível os doentes nessa fase... seja a situação que for... em que o doente está cheio de dores e está desconfortável e o facto de estar ali sem se poder mexer já é muito desconfortável e doloroso... sedar o doente, o pô-lo a dormir, o pô-lo sem dores ou com menos dores acho que seria realmente o ideal...” (E8)</i>
Ter mais disponibilidade		<i>“... termos mais tempo com o doente...” (E8) “... sugiro que nós tenhamos mais tempo para os doentes... poder estar se calhar estar sentado com ele e poder conversar com ele, o doente expor... desabafar... expressar algum medo, ou alguma situação que o esteja a constringir... os profissionais de saúde tem que estar mesmo disponíveis para o doente...” (E9)</i>
Ter apoio psicológico		<i>“... não há... muitas vezes disponibilidade emocional... para tratar bem dos outros, temos que estar bem connosco próprios e sentir-nos bem no posto de trabalho...” (E8) “... nós também precisamos de falar às vezes do que sentimos... Eu acho que deveríamos ter apoio psicológico... falar com alguém sobre o assunto, nem que fosse terapia de grupo... falar sobre o que nós sentimos para sentir que as outras pessoas também sentem e ver como é que elas passam a situação... como é que atuam em determinada situação para a gente também treinar a nossa maneira de ser...” (E12)</i>
Apoio das equipas de saúde da ECCI		<i>“... deveria existir apoio das equipas de saúde dos cuidados de saúde primários para que estes doentes possam morrer no seu domicílio. Assim prestando apoio ao doente e à família, de certeza que teríamos condições para os ter em casa... ter apoio sobretudo de enfermagem... morrer com dignidade é morrer acompanhado em casa se possível com os familiares...” (E8)</i>
Equipas com habilidades e competências humanas para lidarem com o doente em agonia		<i>“... tem a ver um bocado com a personalidade de cada um de nós, e há pessoas que são muito mais sensíveis, outros enfermeiros se calhar têm uma capacidade e uma postura perante a doença e perante o sofrimento que conseguem ultrapassar com mais facilidade...” (E4) “... há pessoas que gostam deste serviço, há outros que não gostam... não somos todos iguais...” (E11) “...também tem a ver com as experiências das pessoas pessoal... tem muito a ver connosco, com a nossa maneira de ser...” (E12)</i>